

COMMENT AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMÉTRIOSE EN BELGIQUE ?



COMMENT AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMÉTRIOSE EN BELGIQUE ?

ROOS LEROY, FABIAN DESIMPEL, SIEN OMBELET, MATS DE JAEGER, NADIA BENAHMED, CÉCILE CAMBERLIN, WENDY CHRISTIAENS



■ AVANT-PROPOS

Les associations de patientes réclament de longue date une attention accrue à l'endométriose, et on assiste à une prise de conscience croissante que cette maladie chronique constitue vraisemblablement un problème fortement sous-estimé. Sa cause exacte n'est pas encore connue. Ses symptômes, eux, peuvent être très divers et souvent aspécifiques, ce qui peut sensiblement compliquer le diagnostic. S'ajoute à cela qu'il subsiste encore de nombreux tabous sociétaux, et que la maladie n'est pas toujours bien connue même des professionnels des soins de santé. C'est aussi pour cela qu'il est difficile d'avancer des chiffres de prévalence précis, et que nous ne savons pas vraiment bien combien de personnes sont atteintes d'endométriose en Belgique. Malheureusement, aucun traitement n'a jusqu'ici pu faire la preuve de sa capacité à guérir définitivement la maladie. Les antalgiques, les traitements hormonaux et la chirurgie visent avant tout à réduire la douleur et à traiter d'éventuels problèmes de fertilité, mais il n'est hélas pas toujours possible de prédire qui retirera ou non un bénéfice de l'une de ces approches, sans compter que les lésions et les symptômes sont toujours susceptibles de refaire leur apparition.

Les acteurs désireux d'améliorer les soins aux personnes atteintes d'endométriose sont donc confrontés à de nombreux défis. En avril 2023, le parlement fédéral a braqué les projecteurs sur cette maladie avec une résolution dans laquelle il demandait notamment au KCE de réaliser une analyse approfondie de l'organisation des soins aux personnes atteintes d'endométriose en Belgique, et de formuler des propositions d'amélioration. Eu égard aux nombreuses inconnues qui subsistent quant aux besoins de soins et quant à ce que devrait recouvrir une prise en charge optimale de l'endométriose, la question était loin d'être évidente.

Pour y répondre, nous avons pu nous inspirer de l'exemple d'un certain nombre d'autres pays qui ont déjà pris des initiatives pour développer les soins aux personnes atteintes d'endométriose. Nous nous sommes également penchés sur la littérature disponible, ainsi que sur des sources existantes de témoignages de patientes. Nous avons analysé les données hospitalières administratives, et organisé une collecte d'information directe au sujet des initiatives déjà en cours dans notre pays par le biais d'une enquête auprès des hôpitaux. Pas moins de 77 établissements y ont participé, et nous tenons à les en remercier.

Comme vous pourrez le lire dans ce rapport, il est possible de définir sur cette base un certain nombre de principes fondamentaux pour l'organisation de la prise en charge de l'endométriose en Belgique. En partant des meilleures données scientifiques disponibles dont le KCE dispose à l'heure actuelle, nous proposons également une première version d'un modèle d'organisation de ces soins. Ce modèle a fait l'objet de discussions approfondies avec des experts et d'autres parties prenantes, que nous remercions chaleureusement pour leur contribution. Nous espérons de tout cœur que ce rapport pourra offrir aux décideurs les bases nécessaires à l'élaboration d'un modèle de soins pour ce groupe de patientes, afin de pouvoir offrir de meilleures perspectives aux personnes atteintes d'endométriose.

Christophe JANSSENS
Directeur général adjoint

Marijke EYSEN
Directeur général a.i.
(jusqu'au 29 février 2024)

Ann VAN DEN BRUEL
Directeur général



■ MESSAGES CLÉS

- Cette étude examine l'offre de soins pour l'endométriose dans les hôpitaux belges, les initiatives qui ont déjà été prises par les établissements pour organiser ces soins et l'expérience qu'en ont les patientes. Nous avons également examiné comment les soins aux personnes atteintes d'endométriose sont organisés dans une sélection d'autres pays. Plusieurs approches méthodologiques ont été utilisées pour ce faire.
- L'endométriose est une pathologie fréquente qui se caractérise par la présence de tissu ressemblant à la muqueuse utérine (endomètre) en dehors de l'utérus. Dans la mesure où l'hormone œstrogène joue un rôle important dans l'endométriose, l'affection touche principalement des femmes en âge de procréer.
- Les symptômes les plus courants de l'endométriose sont des douleurs menstruelles intenses, des douleurs pelviennes et une diminution de la fertilité. Les personnes atteintes d'endométriose n'en ressentent toutefois pas toutes les symptômes en ce compris les douleurs.
- Il n'y a pas de relation univoque entre l'étendue de la maladie et la gravité des symptômes.
- Nous ignorons combien de personnes résidant en Belgique ont reçu un diagnostic d'endométriose, mais ces données font actuellement l'objet d'une collecte dans le cadre de l'enquête de santé 2023 organisée par Sciensano. Les estimations sont également très variables dans la littérature internationale.
- Il n'existe actuellement aucun traitement capable de guérir définitivement l'endométriose.
- Les traitements visent à réduire la douleur et/ou à améliorer la fertilité. Le traitement de première intention comprend souvent des médicaments antalgiques et/ou une hormonothérapie (« traitement médical »). La chirurgie représente un deuxième pilier du traitement. Les traitements médicaux et chirurgicaux actuels de l'endométriose sont toutefois inefficaces chez une partie des patientes, alors qu'ils peuvent être associés à divers effets secondaires et autres risques.
- Les témoignages des patientes font état de plusieurs besoins non rencontrés :
 - Le besoin d'une plus grande expertise et d'une connaissance plus pointue de l'endométriose à tous les niveaux de soins ;
 - Le besoin d'être entendue avec empathie et respect ;
 - Le besoin d'une coordination des soins par des équipes pluridisciplinaires spécialisées dans l'endométriose ;
 - Le besoin d'une information correcte sur l'ensemble des traitements disponibles et sur leurs avantages et inconvénients, afin de permettre aux patientes de poser des choix éclairés et de nourrir chez elles des attentes réalistes ;
 - Le besoin d'élaborer un plan de soins, avec un soutien et un suivi après chirurgie.



- Les associations de patientes se font du souci concernant l'expertise disponible en Belgique.
- Entre 2016 et 2020, le nombre d'hospitalisations liées à l'endométriose ou à l'adénomyose (une maladie apparentée) s'élevait en Belgique à 162 pour 100 000 femmes, avec de fortes variations d'une année à l'autre et d'un hôpital à l'autre. Un quart des hôpitaux n'enregistraient en moyenne pas plus de treize admissions de ce type chaque année.
- Les données administratives disponibles ne permettent pas de réaliser une évaluation approfondie de la prise en charge de l'endométriose en Belgique.
- Trente hôpitaux belges rapportent avoir créé leur propre clinique de l'endométriose. Les soins proposés et leur mode d'organisation sont très variables.
- La littérature internationale et les exemples étrangers nous apprennent que les éléments suivants sont essentiels à l'organisation de soins adéquats pour l'endométriose : 1) des soins personnalisés, 2) une approche multidisciplinaire, 3) des centres d'expertise avec des spécialistes ayant bénéficié d'une formation poussée et possédant une grande expérience, et 4) une surveillance de la qualité grâce à un enregistrement et un rapportage transparent des résultats.
- Compte tenu du manque de données de prévalence et des nombreuses inconnues qui existent concernant la prise en charge actuelle de l'endométriose et, surtout, concernant les besoins en soins, le modèle organisationnel que nous proposons dans ce rapport doit être considéré comme un premier jet. Trois à cinq ans après sa mise en œuvre (et donc après le début de l'enregistrement des données), il sera nécessaire de le soumettre à une évaluation approfondie et d'y apporter les adaptations nécessaires (p. ex. pour remédier aux éventuels problèmes ou pour ajuster les tâches des cliniques de l'endométriose ou des centres d'expertise).



■ SYNTHÈSE

TABLE DES MATIÈRES

■	AVANT-PROPOS.....	1
■	MESSAGES CLÉS.....	2
1	INTRODUCTION	8
1.1	QU'EST-CE QUE L'ENDOMÉTRIOSE ?.....	8
1.1.1	Des plaintes très diverses, de gravité légère à sévère.....	9
1.1.2	Pas de relation directe entre l'étendue de l'atteinte et la gravité des symptômes	9
1.1.3	Charge de morbidité de l'endométriose	10
1.1.4	Une cause inconnue	10
1.2	L'ENDOMÉTRIOSE ENFIN À L'AGENDA POLITIQUE	10
1.3	QUESTIONS DE RECHERCHE ET OBJECTIF DE L'ÉTUDE	10
1.4	GROUPE-CIBLE	11
1.5	DISCLAIMER	11
1.6	MÉTHODOLOGIE	11
2	DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT DE L'ENDOMÉTRIOSE	12
2.1	DIAGNOSTIC DE L'ENDOMÉTRIOSE	12
2.2	TRAITEMENT DE L'ENDOMÉTRIOSE.....	12
2.2.1	Pas de traitement définitif.....	12
2.2.2	Des traitements contre la douleur et l'infertilité	12
2.2.3	Des traitements à l'efficacité imprévisible	13
2.2.4	Et les traitements complémentaires ?.....	13
3	EXPÉRIENCES DES PATIENTES AVEC LA PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMÉTRIOSE	13
3.1	INTRODUCTION	13
3.2	COMMENT AVONS-NOUS PROCÉDÉ ?	13



3.3	PRINCIPALES CONCLUSIONS	14
3.3.1	Plusieurs écueils dans les contacts avec les médecins	14
3.3.2	De graves répercussions sur toutes les facettes de la vie.....	14
3.3.3	Importance du soutien de l'entourage	15
3.3.4	Besoins des personnes atteintes d'endométriose.....	15
3.3.5	Les associations de patientes se font du souci pour l'expertise chirurgicale en Belgique ...	15
4	PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMÉTRIOSE EN BELGIQUE.....	16
4.1	COMBIEN DE FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE DANS NOTRE PAYS ?.....	16
4.2	PAS DE DONNÉES SUR LA PRISE EN CHARGE AMBULATOIRE DE L'ENDOMÉTRIOSE.....	16
4.3	ADMISSIONS HOSPITALIÈRES POUR CAUSE D'ENDOMÉTRIOSE EN BELGIQUE (2016-2020) 16	
4.3.1	162 admissions pour 100 000 femmes.....	16
4.3.2	Surtout des femmes de 15 à 49 ans.....	17
4.3.3	Davantage d'admissions pour endométriose utérine	17
4.3.4	Trois jours de séjour en moyenne	18
4.3.5	Principalement des gynécologues.....	18
4.3.6	Réadmissions après chirurgie de l'endométriose.....	18
4.3.7	Complications dans les 30 jours suivant la sortie.....	18
4.3.8	Répartition de la prise en charge de l'endométriose dans les hôpitaux belges	19
4.4	ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMÉTRIOSE DANS LES HÔPITAUX BELGES.....	21
4.4.1	Une enquête complétée par 77 hôpitaux belges.....	21
4.4.2	Une clinique de l'endométriose rapportée dans trente hôpitaux	21
4.4.3	Hôpitaux ne déclarant pas disposer d'une clinique de l'endométriose.....	22
5	ÉLÉMENTS CLÉS POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMÉTRIOSE ET EXEMPLES ÉTRANGERS	23



5.1	INTRODUCTION	23
5.2	COMMENT AVONS-NOUS PROCÉDÉ ?	23
5.3	ÉLÉMENTS CLÉS D'UNE PRISE EN CHARGE ADÉQUATE DE L'ENDOMÉTRIOSE.....	24
5.3.1	Soins personnalisés.....	24
5.3.2	Prise en charge multidisciplinaire	24
5.3.3	Un centre d'expertise avec des spécialistes combinant une formation approfondie et une grande expérience	24
5.3.4	Surveillance de la qualité par un enregistrement et un rapportage transparent des résultats.....	25
5.4	ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMÉTRIOSE DANS SIX PAYS	25
5.4.1	Initiatives au niveau des soins primaires	25
5.4.2	Initiatives au niveau des soins spécialisés.....	25
5.4.3	Registres de l'endométriose.....	25
5.4.4	Formation pour les professionnels des soins.....	26
5.4.5	Informations destinées aux patientes et au grand public.....	26
6	MODÈLE DE PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMÉTRIOSE EN BELGIQUE.....	27
6.1	PREMIERS PAS VERS UN MODÈLE D'ORGANISATION.....	27
6.2	UN MODÈLE ORGANISATIONNEL À DEUX NIVEAUX.....	29
	Aussi pour les douleurs pelviennes chroniques découlant d'autres causes.....	29
6.3	PRINCIPALES MISSIONS.....	29
6.3.1	Cliniques de l'endométriose	29
6.3.2	Centres d'expertise	30
6.4	RÉSEAU DE SOINS.....	30
6.5	NORMES D'AGRÉMENT – ÉQUIPE	31
6.5.1	Cliniques de l'endométriose	31



6.5.2	Centres d'expertise	32
6.6	NORMES D'AGRÉMENT – VISIBILITÉ ET ACCESSIBILITÉ	32
6.7	NORMES D'AGRÉMENT – ENREGISTREMENT	32
6.8	PERTE D'AGRÉMENT	33
6.9	GARANTIES DE QUALITÉ	33
6.10	CONCERTATIONS MULTIDISCIPLINAIRES ET SUIVI	33
6.11	AUTRES POINTS D'ATTENTION	34
6.12	NOMENCLATURE	34
7	DISCUSSION ET CONCLUSION	35
■	RECOMMANDATIONS	38
■	RÉFÉRENCES	40

1 INTRODUCTION

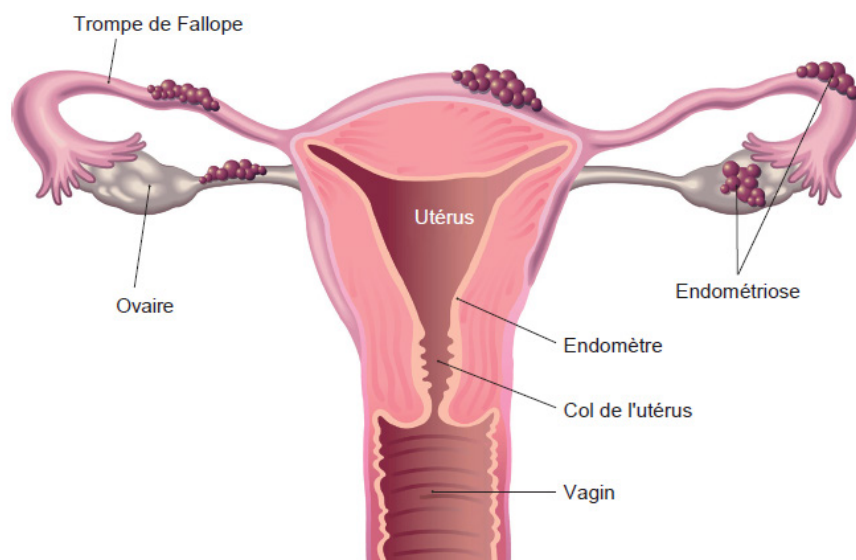
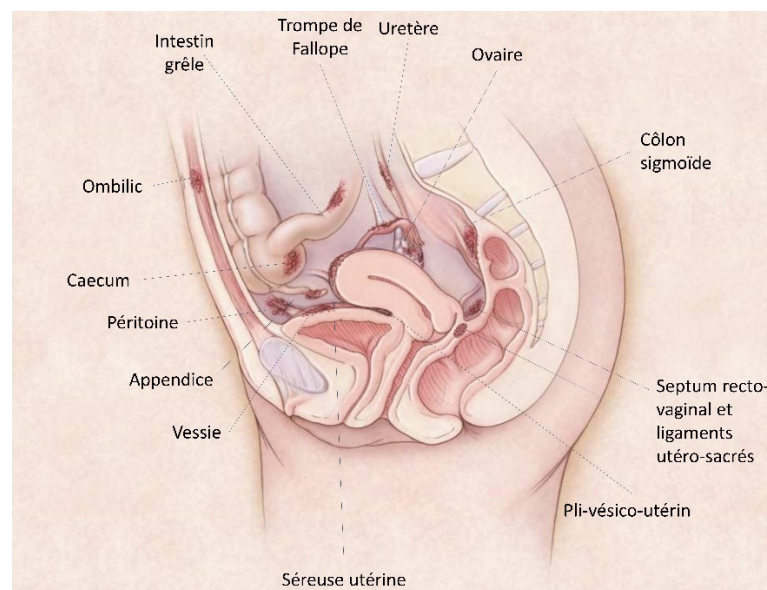
1.1 Qu'est-ce que l'endométriose ?

L'endométriose est une maladie chronique fréquente caractérisée par la présence en dehors de l'utérus de tissu ressemblant à la muqueuse utérine (endomètre) (Figure 1). Ce tissu endométrial est sensible aux hormones et peut saigner pendant les règles, comme l'endomètre. Ceci provoque une réaction inflammatoire chronique qui se traduit par des douleurs (souvent avant et pendant les règles) et des adhérences entre, par exemple, le péritoine et les organes avoisinants. Dans la mesure où l'hormone œstrogène joue un rôle important dans l'endométriose, l'affection touche

principalement des femmes en âge de procréer depuis leurs premières règles jusqu'à la ménopause, quoique les symptômes puissent encore persister par la suite.¹

L'endométriose est une affection **très hétérogène** dont les lésions peuvent être localisées à différents endroits du corps plus ou moins profondément. L'endométriose superficielle est localisée sur le péritoine. Les lésions au niveau des ovaires peuvent former des kystes (endométriomes). Certaines lésions pénètrent aussi profondément dans les organes entourant l'utérus ; on parle alors d'endométriose profonde. Dans des cas plus rares, il arrive aussi que les lésions soient localisées en dehors de la cavité abdominale (p. ex. dans les poumons, dans la cavité thoracique, sur le diaphragme), dans la cicatrice d'une opération antérieure, dans le nombril ou dans l'aîne.²

Figure 1 – Endométriose



A gauche : Vue schématique des organes génitaux féminins internes présentant des lésions de l'endomètre. À droite : coupe transversale du bas-ventre montrant les localisations courantes des lésions d'endométriose.

Sources : Gauche : Nadeau et al, 2021³ (reproduit avec autorisation) ; droite : Olive et al, 2001⁴ (reproduit avec autorisation).



1.1.1 Des plaintes très diverses, de gravité légère à sévère

Certaines personnes atteintes d'endométriose ne présentent aucun symptôme ou n'éprouvent que des douleurs menstruelles « ordinaires », tandis que d'autres sont confrontées à des symptômes sévères qui affectent fortement leur fonctionnement quotidien. Les plaintes les plus importantes sont de **graves douleurs menstruelles**, des **douleurs pelviennes** et une **fertilité réduite**. Il peut aussi être question de douleurs lors des rapports sexuels, de la défécation et/ou de la miction, de fatigue et parfois de dépression et d'anxiété.^{1, 5}

Les symptômes sont souvent **aspécifiques** et **difficiles à distinguer** de ceux d'autres affections gynécologiques, gastro-intestinales, urologiques ou même musculo-squelettiques^a, comme par exemple les lombalgies (voir Encadré 1). Ceci contribue à faire de l'endométriose une maladie parfois difficile à diagnostiquer.

Encadré 1 – Endométriose, adénomyose et douleur pelvienne chronique

On parle d'**endométriose** lorsque du tissu similaire à l'endomètre est présent à l'extérieur de l'utérus, d'**adénomyose** lorsqu'un tel tissu est présent à l'intérieur de la paroi musculaire de l'utérus. Ces deux affections sont souvent associées et peuvent provoquer des symptômes similaires, mais elles sont considérées comme des entités cliniques distinctes.⁶

La **douleur pelvienne chronique** est une douleur dont on pense qu'elle provient du bas-ventre et qui est présente depuis plus de six mois.⁷ Un grand nombre de femmes sont concernées partout dans le monde.⁸ La douleur peut avoir diverses causes, dont l'endométriose, l'adénomyose, des fibromes utérins, une inflammation du petit bassin, une dysfonction du plancher pelvien, le syndrome du côlon irritable, des troubles musculo-squelettiques ou un syndrome de la douleur vésicale.^{9, 10}

^a Les troubles musculo-squelettiques sont un terme global pour désigner les affections touchant les muscles, les tendons, les ligaments et les articulations.

Il est souvent malaisé de déterminer la cause d'une douleur pelvienne chronique, car le bassin féminin contient de nombreux organes qui peuvent présenter des symptômes similaires, sans compter qu'une même personne est parfois atteinte de plusieurs pathologies responsables de douleurs au niveau du bas-ventre. Les personnes atteintes de douleurs pelviennes chroniques sont souvent amenées à consulter plusieurs médecins, dont les explications et/ou les approches thérapeutiques sont parfois contradictoires. A titre d'illustration, pour répondre à leur demande de soins souvent complexe, les cliniques de l'endométriose australiennes ont également été ouvertes aux femmes confrontées à des douleurs pelviennes chroniques.

Bien que le présent rapport se concentre sur l'endométriose et n'aborde pas spécifiquement les autres causes de douleur pelvienne chronique, il est important de noter que divers aspects de la prise en charge de l'endométriose sont également applicables à un éventail plus large de douleurs pelviennes chroniques.

1.1.2 Pas de relation directe entre l'étendue de l'atteinte et la gravité des symptômes

Différents systèmes de classification et de stadification de l'endométriose ont été mis au point en fonction du nombre de lésions et de la profondeur de l'infiltration dans les organes environnants. On distingue par exemple souvent l'endométriose **superficielle** (au niveau du **péritoine**), l'endométriose **ovarienne** accompagnée d'une formation de **kystes** (endométriomes) dans les ovaires, et l'endométriose **profonde**, autrefois connue sous le nom d'endométriose infiltrante profonde^b.

Il est important de noter qu'il **n'y a pas toujours de relation univoque entre l'étendue des lésions et la gravité des symptômes**.¹¹ Un petit nombre de lésions superficielles peut, par exemple, s'accompagner de douleurs intenses et/ou d'infertilité, tandis que plusieurs lésions profondes

^b Une lésion endométriale est définie comme « profonde » si elle pénètre sous la surface du péritoine. Souvent, ces lésions sont nodulaires, envahissent les organes adjacents et affectent l'anatomie normale.⁶



n'engendrent parfois que des symptômes limités. Cet état de fait ajoute à la complexité de la maladie.

1.1.3 Charge de morbidité de l'endométriose

L'endométriose – et surtout la douleur qui y est associée – peut avoir un **impact négatif sur diverses facettes de la vie**, notamment le fonctionnement quotidien, la fertilité, la santé mentale et le bien-être émotionnel, les relations sexuelles et sociales, la vie familiale, mais aussi les activités scolaires (chez les adolescentes) et professionnelles.¹²⁻¹⁵ S'y ajoute un impact financier important pour les patientes et la société en raison non seulement du coût du traitement, mais aussi par exemple de l'invalidité (transitoire).^{13, 16-18}

1.1.4 Une cause inconnue

Bien que les symptômes de l'endométriose aient été décrits dès le 17-18 siècle,¹⁹ en 2024, la **cause exacte de la maladie et son évolution ne sont toujours pas complètement élucidés**.²⁰ Plusieurs théories ont été proposées, mais aucune n'a encore été complètement prouvée.²¹

Ce qui est clair, en revanche, c'est que l'œstrogène joue dans l'endométriose un rôle déterminant. C'est la raison pour laquelle le traitement hormonal vise à réduire la production d'œstrogène, l'objectif étant de réduire ainsi les symptômes.²¹

Il existe également des indices d'une possible prédisposition familiale, plusieurs cas d'endométriose étant observés dans certaines familles. Jusqu'à présent, aucun facteur environnemental ni aucun « gène de l'endométriose » spécifique pouvant expliquer ces observations n'a toutefois pu être identifié.^{22, 23} Des recherches futures devraient s'attacher à clarifier le rôle du système immunitaire dans le développement de l'endométriose.²⁴

1.2 L'endométriose enfin à l'agenda politique

Les chercheurs et cliniciens belges contribuent à la recherche sur l'endométriose depuis des décennies.^{13, 14, 17, 25-33, 34, 35-39} Ils ont aussi développé des outils pour évaluer le « *patient-centredness* » dans la prise en charge de l'endométriose,⁴⁰⁻⁴² et participé à l'élaboration de directives internationales.^{21, 43}

Depuis peu, la maladie figure également à l'agenda du monde politique. Dans une **résolution sur l'endométriose** adoptée en avril 2023, le parlement fédéral a notamment demandé au KCE d'élaborer des directives cliniques pour la Belgique, de définir des indicateurs de qualité, d'étudier de manière approfondie l'organisation actuelle de la prise en charge de l'endométriose en Belgique et d'identifier les lacunes dans l'organisation des soins.⁴⁴

1.3 Questions de recherche et objectif de l'étude

En 2022, une association de patientes a soumis une proposition de recherche au KCE en lui demandant d'élaborer un guide de pratique clinique pour le diagnostic et le traitement de l'endométriose. Une directive récente (2022) de l'*European Society of Human Reproduction and Embryology* (ESHRE) existait toutefois déjà,²¹ et est en passe d'être adaptée au contexte belge par la *Vlaamse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie* (VVOG). L'élaboration d'un autre guide de pratique clinique n'aurait donc qu'une valeur ajoutée limitée. En outre, le temps imparti pour la réalisation de l'étude était limité.

Après avoir consulté des experts de terrain, nous avons donc adapté les objectifs de notre étude, qui vise à répondre aux **questions de recherche** suivantes :

1. Comment les personnes atteintes d'endométriose vivent-elles les difficultés physiques, émotionnelles et relationnelles causées par leur maladie, et quelle est leur expérience de la recherche d'un diagnostic et d'un traitement adéquat ?



2. Quels soins proposent actuellement les hôpitaux belges pour les personnes atteintes d'endométriose ? Quelles sont les lacunes à combler dans les données disponibles pour pouvoir dresser un tableau correct de ces soins ?
3. Quelles initiatives les hôpitaux belges ont-ils déjà prises pour organiser les soins aux personnes atteintes d'endométriose ? Quels sont, d'après eux, les points qui restent à améliorer ?
4. Comment la prise en charge de l'endométriose est-elle organisée dans une sélection d'autres pays ?
5. Quels sont les guides de pratique clinique disponibles, comment peuvent-ils être transposés en indicateurs de qualité et quels sont les défis posés par l'évaluation de la qualité des soins ?

L'objectif principal de notre étude est d'**informer les décideurs politiques belges sur la manière d'améliorer l'organisation des soins pour les personnes atteintes d'endométriose en Belgique**. Le calcul des coûts directs et indirects (médicaux et non médicaux) de la prise en charge de l'endométriose sort du cadre de cette étude.

1.4 Groupe-cible

Ce rapport est destiné en première instance aux décideurs politiques belges responsables de la santé publique et des soins de santé, mais il peut également être utile aux professionnels de la santé et au secteur hospitalier. Son objectif est toutefois de fournir des conseils pour soutenir la prise de décision politique. Il est donc possible qu'il ne réponde pas aux besoins d'information des patientes individuelles et des associations de patientes. C'est pourquoi, dans le rapport scientifique, nous avons essayé dans la mesure du possible de renvoyer à des sources d'informations utiles (p.ex. la brochure de l'EHSRE destinée aux patientes).

1.5 Disclaimer

Les auteurs de ce rapport sont conscients qu'il existe des personnes atteintes d'endométriose qui sont transgenres ou non binaires, qui n'ont pas d'utérus ou qui ne s'identifient pas comme femmes ou au genre qui leur a été assigné à la naissance. Dans ce rapport, nous avons fait le choix d'utiliser à côté du terme de « femmes/patientes atteintes d'endométriose

(présumée) » celui de « personnes atteintes d'endométriose (présumée) » car nous ne voulons exclure personne ni faire de discrimination à l'encontre d'aucun groupe.

1.6 Méthodologie

Pour répondre aux questions de recherche ci-dessus, nous avons appliqué les méthodes de recherche suivantes :

- Une analyse des documents politiques, des rapports nationaux et internationaux et de la littérature scientifique internationale, pour répondre aux questions de recherche 1, 4 et 5 ;
- Une analyse de témoignages de patientes recueillis – en dehors de cette étude – par deux associations de patientes belges ;
- Une analyse des données administratives hospitalières des femmes admises dans un hôpital belge au cours de la période 2016-2020, pour lesquelles a été enregistré un diagnostic d'endométriose ;
- Une analyse des données recueillies dans le cadre d'une enquête menée auprès de tous les hôpitaux aigus de Belgique ;
- Une consultation des parties prenantes, par le biais de :
 - Deux réunions avec des professionnels de la santé (ci-après dénommés « les experts cliniques » ; voir colophon), qui représentaient les hôpitaux qui avaient indiqué dans l'enquête hospitalière avoir mis en place une clinique de l'endométriose. Ces experts cliniques travaillent dans des centres universitaires et non universitaires, répartis géographiquement dans tout le pays, et connaissent très bien le contexte belge.
 - Une concertation avec trois groupes de parties prenantes : des représentants du gouvernement fédéral, des représentants des patientes et des représentants des prestataires de soins de santé impliqués dans la prise en charge de l'endométriose (ci-après dénommés « les parties prenantes » ; voir colophon).



2 DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT DE L'ENDOMÉTRIOSE

2.1 Diagnostic de l'endométriose

Dans le passé, un diagnostic définitif d'endométriose n'était posé que sur la base d'un examen microscopique des tissus prélevés lors d'une **laparoscopie**.^{2, 5, 45} Grâce à l'amélioration des **techniques d'imagerie** (échographie et imagerie par résonance magnétique (IRM)), l'endométriose peut désormais souvent être diagnostiquée sans laparoscopie.¹ Il ressort toutefois d'une revue Cochrane qu'aucune des techniques d'imagerie utilisées ne peut détecter l'endométriose avec une précision suffisante, et qu'elles ne peuvent donc pas remplacer complètement l'évaluation chirurgicale.⁴⁵

À ce jour, **aucun biomarqueur** (par exemple dans le sang ou la salive) n'a prouvé sa capacité à détecter ou exclure l'endométriose et cette approche n'est donc pas recommandée dans la pratique clinique comme outil de diagnostic.^{1, 5, 46} Les premiers résultats obtenus avec un biomarqueur basé sur l'acide micro-ribonucléique (ARNmi) de la salive sont encourageants,⁴⁷ mais restent à confirmer dans des études indépendantes et de plus grande envergure.

Le diagnostic de l'endométriose peut s'avérer très difficile. En effet, non seulement les symptômes sont très divers et parfois non spécifiques, mais la gêne d'évoquer les menstruations, l'absence d'un biomarqueur diagnostique et le manque de connaissances et de sensibilisation à l'endométriose (parmi les médecins généralistes, les gynécologues et les autres prestataires de soins de santé, mais aussi dans la population en général), font que le délai entre l'apparition des symptômes et le diagnostic final peut être très long. Ce « **retard de diagnostic** » (*delayed diagnosis*) peut être de six à dix ans, voire davantage, en particulier chez les sujets jeunes.^{13, 48-51}

2.2 Traitement de l'endométriose

Comme nous l'avons déjà mentionné, certaines personnes atteintes d'endométriose ne présentent aucun symptôme et la maladie peut même être découverte par hasard, par exemple lors d'une intervention chirurgicale réalisée pour d'autres motifs. Ces personnes n'ont souvent pas besoin de traitement. Dans d'autres cas, le parcours est beaucoup plus complexe et il peut également être nécessaire de changer de stratégie au fil du temps, p. ex. si les symptômes et/ou les préférences de la patiente évoluent.¹

2.2.1 Pas de traitement définitif

Il n'existe actuellement **aucun traitement capable de guérir définitivement l'endométriose**; des options thérapeutiques sont néanmoins disponibles principalement pour réduire la douleur et/ou améliorer la fertilité.⁵² Pour le choix du traitement, il est essentiel de prendre en compte l'âge de la personne, ses principaux symptômes, ses préférences (p. ex. son désir d'avoir des enfants), les effets secondaires possibles du traitement, l'étendue et la localisation des lésions et les traitements antérieurs.²

2.2.2 Des traitements contre la douleur et l'infertilité

Le traitement de première intention de l'endométriose comprend souvent des **analgésiques** et/ou une **thérapie hormonale** (« traitement médical »). Chez les personnes qui n'ont pas de désir actif d'avoir des enfants, des traitements hormonaux (y compris la pilule contraceptive traditionnelle) sont souvent proposés comme traitement de première intention de l'endométriose. Ils réduisent le nombre de cycles menstruels, inhibent l'activité de la maladie et tentent d'en enrayer la progression,⁵³ mais il n'est pas certain qu'ils puissent également prévenir l'endométriose.¹

Le deuxième pilier du traitement de l'endométriose est la chirurgie. Là encore, l'objectif est de réduire la douleur et/ou d'améliorer la fertilité. De nombreuses patientes étant en âge de procréer et désireuses d'avoir des enfants, il est important de ne pas endommager les ovaires lors de l'intervention.⁵⁴ En cas d'endométriose superficielle ou de lésions limitées au niveau des ovaires, la chirurgie de l'endométriose peut être considérée comme une intervention relativement simple. Le traitement chirurgical des cas graves (impliquant l'intestin, la vessie, les uretères ou des structures



situées en dehors du petit bassin) nécessite toutefois une approche multidisciplinaire.^{5, 55} De nombreuses questions restent sans réponse concernant la prise en charge chirurgicale optimale de l'endométriose.⁵⁶ Des essais cliniques de qualité sont nécessaires pour comparer l'efficacité et les inconvénients des différentes stratégies et techniques.

2.2.3 Des traitements à l'efficacité imprévisible

Les traitements médicaux et chirurgicaux actuels de l'endométriose sont **inefficaces chez une partie des patientes**,^{57, 58} alors qu'ils peuvent s'accompagner de divers **effets secondaires et autres risques**.²⁴ En outre, des interventions chirurgicales répétées peuvent aggraver les symptômes en raison de la formation de tissu cicatriciel.²⁴ Enfin, même lorsque les traitements donnent des résultats bénéfiques, ils n'offrent pas toujours une solution définitive. Il est fréquent que la maladie et les symptômes réapparaissent, même après une intervention chirurgicale.⁵⁹

2.2.4 Et les traitements complémentaires ?

Outre les traitements médicaux et chirurgicaux, les personnes atteintes d'endométriose ont fréquemment recours à des **thérapies complémentaires** (comme par exemple la kinésithérapie, une alimentation adaptée, les interventions psychologiques, l'électrothérapie, l'acupuncture ou la médecine chinoise). À l'heure actuelle, il n'existe toutefois pas suffisamment de preuves scientifiques fiables pour étayer ou rejeter ces interventions. Là encore, des essais cliniques bien conçus sont nécessaires pour identifier leurs avantages et inconvénients potentiels.¹

Vous trouverez de plus amples informations sur le diagnostic et le traitement de l'endométriose dans la section 2.1 du rapport scientifique.

3 EXPÉRIENCES DES PATIENTES AVEC LA PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMÉTRIOSE

3.1 Introduction

Comme nous l'avons déjà mentionné, l'endométriose a un impact majeur sur la qualité de vie en raison de ses symptômes divers et parfois sévères, du diagnostic tardif, des options thérapeutiques limitées, de la nature chronique de la maladie, du risque d'infertilité et de l'impact émotionnel. Nous avons voulu explorer l'expérience du système de santé belge qu'ont eue les personnes concernées tout au long de leur quête d'un diagnostic et d'un traitement. Ce n'est en effet qu'en intégrant les **expériences des patientes dans** notre étude que nous pourrions identifier toutes les lacunes de la prise en charge de l'endométriose.

3.2 Comment avons-nous procédé ?

Nous avons utilisé **deux sources d'information**. Tout d'abord, nous avons élaboré un cadre conceptuel avec des thèmes qui ont émergé dans la **littérature scientifique internationale** sur l'endométriose. Ensuite, nous avons analysé les **témoignages écrits de plus d'une centaine de patientes** atteintes d'endométriose, recueillis précédemment par deux associations de patientes, l'une francophone, l'autre flamande^c. Concrètement, nous avons identifié dans ces témoignages les thèmes récurrents identifiés dans la littérature, et ajouté au cadre conceptuel les thématiques additionnelles identifiées dans les témoignages.

À la lecture des résultats, il est important de tenir compte du fait que les participantes ont répondu à un appel à témoigner des problèmes posés par l'endométriose lancé par une association. Ceci a probablement réduit la représentativité de l'échantillon, car les personnes présentant peu de symptômes ou ayant eu une expérience positive de la prise en charge de

^c Ces témoignages ont été recueillis en dehors du contexte de cette étude par Behind Endo (Stories) asbl et Toi Mon Endo a.s.b.l.



l'endométriose sont typiquement moins enclines à partager leur vécu. Il ressort des témoignages que les personnes confrontées à des symptômes graves étaient surreprésentées, tout comme celles qui avaient eu des expériences négatives sur le plan médical. Comme notre but était d'identifier des pistes pour améliorer la prise en charge de l'endométriose, nous étions surtout intéressés par les parcours de soins les plus difficiles, mais la sous-représentation des personnes atteintes de symptômes légers et ayant eu des expériences positives n'en constitue pas moins une limitation importante de cette analyse.

Vous trouverez de plus amples informations sur notre approche dans le chapitre 3 du rapport scientifique.

3.3 Principales conclusions

Nos principales conclusions sont les suivantes :

3.3.1 Plusieurs écueils dans les contacts avec les médecins

La plupart des personnes atteintes d'endométriose présentent des symptômes depuis l'adolescence.⁶⁰ Elles présentaient souvent des règles abondantes et douloureuses (parfois accompagnées de maux de tête, de fatigue, de nausées, etc.), mais ces symptômes étaient fréquemment considérés comme normaux entre autres par leurs pairs, leurs sœurs ou leur mère. Ce n'est que rétrospectivement que ces souffrances sont reconnues comme les premiers symptômes de l'endométriose. **Les adolescentes sont donc un groupe-cible qui doit faire l'objet d'une attention particulière**, parce que le temps écoulé avant qu'elles ne consultent un médecin en raison de leurs symptômes est actuellement très long.

Lorsque les femmes s'adressent enfin à un médecin (généraliste), elles se heurtent également à **plusieurs obstacles qui les empêchent d'accéder à des soins adéquats**. Le plus important est, selon elles, le **manque de connaissances et d'expertise des médecins**, qui se solde par une série de réactions non constructives telles qu'un diagnostic erroné (p. ex. appendicite, syndrome du côlon irritable, grippe, fibromyalgie, syndrome de fatigue chronique ou dépression), des situations où la personne est dénigrée/pas prise au sérieux, une minimisation des symptômes, une

culpabilisation (p. ex. par rapport à des habitudes alimentaires ou à des sous-vêtements inadaptés) et la psychologisation des symptômes (« c'est dans la tête »). Certaines reçoivent aussi des informations erronées ou des conseils inadaptés. Tout ceci contribue évidemment à retarder le diagnostic (voir plus haut), ce que les femmes ressentent comme une perte de temps, avec à la clé une aggravation des symptômes et des lésions.

Après avoir essayé divers traitements et/ou subi une intervention chirurgicale, les patientes s'attendent à ce que leurs symptômes s'améliorent. C'est généralement le cas, mais certaines sont malgré tout **décues que leurs plaintes n'aient pas (complètement) disparu** ou désespérées que l'endométriose ait causé des dommages à l'organisme, de telle sorte que la qualité de vie continue à se dégrader après le traitement. Parfois, les symptômes réapparaissent aussi après un certain temps, ce qui est source de frustration et de déception, surtout lorsque la personne n'est (à nouveau) pas prise au sérieux parce que l'on s'attendait à ce que la chirurgie résolve le problème. Certaines patientes se heurtent à l'incompréhension ou à l'incrédulité de leur médecin traitant et ont l'impression que celui-ci baisse les bras.

3.3.2 De graves répercussions sur toutes les facettes de la vie

Si l'endométriose n'a qu'un impact limité chez de nombreuses patientes traitées ou asymptomatiques, chez d'autres, elle peut avoir des répercussions majeures sur diverses facettes de la vie. La maladie affecte leur santé mentale, leur identité et leur image de soi, leur vie sexuelle, sociale et professionnelle.

La nature invalidante et imprévisible des symptômes domine la vie des patientes : il n'est pas rare qu'elles soient amenées à reporter ou annuler des rendez-vous et activités sociales, manquent des cours, aient besoin d'adapter leurs horaires de travail et voient leur vie sexuelle perturbée. En outre, toute l'organisation de leur vie peut s'articuler autour de la quête du diagnostic et du traitement. Les symptômes et le parcours diagnostique peuvent être encore compliqués par l'incrédulité et la minimisation des symptômes par les médecins, le partenaire, la famille, les enseignants, les collègues et l'employeur.



3.3.3 Importance du soutien de l'entourage

Bien que certaines personnes fassent état d'un manque de soutien dans leur entourage, d'autres ont reçu beaucoup de soutien de leur mère, de leurs sœurs et frères, de leurs pairs, de leur partenaire ou sur les réseaux sociaux, notamment. Les mères, en particulier, ont une influence considérable. Les réseaux sociaux, eux, permettent de rencontrer des personnes ayant vécu des expériences similaires et constituent une importante source d'information, de soutien et de compréhension.

3.3.4 Besoins des personnes atteintes d'endométriose

Différents besoins ont été exprimés :

- Le besoin d'une **plus grande expertise et d'une connaissance plus pointue** de l'endométriose à **tous les niveaux de soins**, en particulier chez les médecins généralistes. Il faudrait également mieux sensibiliser la population en général, et la population adolescente en particulier. Des règles douloureuses ne devraient pas être considérées un phénomène normal et inhérent à la vie d'une femme.
- Le besoin d'une écoute **empathique et respectueuse**.
- Une coordination des soins par des **équipes pluridisciplinaires spécialisées dans l'endométriose** devrait contribuer à décharger les patientes de l'organisation des soins et en améliorer la qualité.
- L'élaboration d'un **plan de soins** (avec un soutien et un suivi après chirurgie) peut contribuer à ce que les patientes soient correctement informées au sujet de tous les traitements possibles et de leurs avantages et inconvénients, afin de leur permettre de poser des choix éclairés et de nourrir des attentes réalistes.

3.3.5 Les associations de patientes se font du souci pour l'expertise chirurgicale en Belgique

Le chapitre 3 du rapport scientifique, où vous trouverez les résultats complets de notre analyse, a également été soumis aux associations belges de personnes atteintes d'endométriose. Dans leur réponse, elles ont souligné leur inquiétude quant à **l'expertise chirurgicale des gynécologues et chirurgiens actifs en Belgique**. D'après elles, cet état de fait a de graves conséquences négatives pour certaines patientes, sous la forme notamment de complications, d'opérations répétées et de douleurs persistantes. Cette situation amène même certaines personnes à se faire soigner à l'étranger, ce qui a des implications pratiques et financières considérables.

Les réactions des associations de patientes sont indissociables du fait qu'il n'existe actuellement aucun traitement curatif de l'endométriose et que les traitements disponibles sont non seulement inefficaces chez certaines personnes atteintes d'endométriose, mais engendrent également de graves effets secondaires et autres inconvénients. Par ailleurs, leur feedback montre clairement que certains médecins **échouent à proposer une information transparente et respectueuse** avant d'entamer un traitement. Pourtant, il est important d'aborder les limites des traitements actuels et le risque d'effets secondaires afin d'éviter des attentes irréalistes. Non seulement une communication inadéquate est une source de déception face aux résultats médiocres ou limités d'un traitement, mais elle a aussi pour résultat que certaines patientes continuent à chercher un « meilleur » chirurgien qui leur promet de pouvoir résoudre leur problème.

Le feedback des associations souligne également la nécessité d'une **évaluation de la qualité** reposant sur des indicateurs de qualité mesurés de manière objective. Ceci permettrait d'objectiver tout manque d'expertise et d'expérience et d'améliorer la qualité des soins.



4 PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMÉTRIOSE EN BELGIQUE

4.1 Combien de femmes atteintes d'endométriose dans notre pays ?

Nous ignorons combien de personnes résidant en Belgique ont reçu un diagnostic d'endométriose, mais ces données font actuellement l'objet d'une collecte dans le cadre de l'enquête de santé^d organisée par Sciensano. Les estimations sont également très variables dans la littérature internationale, avec des **chiffres de prévalence allant de 1 à 10%** en fonction de la conception de l'étude et de l'âge des personnes interrogées. Cet aspect est exposé plus en détail dans le rapport scientifique (section 2.1.6).

4.2 Pas de données sur la prise en charge ambulatoire de l'endométriose

Actuellement, la nomenclature INAMI ne comporte **pas de codes spécifiques** pour les interventions médicales destinées aux personnes atteintes d'endométriose (présumée) dans un contexte ambulatoire en Belgique^e (p. ex. chez le généraliste, le gynécologue, le kinésithérapeute). En outre, les données sur les soins dispensés en dehors des hôpitaux ne contiennent pas non plus d'information sur le diagnostic. En d'autres termes, nous n'avons pas la possibilité de déterminer qui sont les personnes atteintes d'endométriose ni quels soins leur sont dispensés.

Il en va différemment pour les soins dispensés **au cours d'une hospitalisation** (de jour ou avec nuitée), le diagnostic principal et le(s) éventuel(s) diagnostic(s) secondaire(s) étant alors enregistrés au moment de la sortie. Ceci permet d'identifier et d'analyser ces séjours hospitaliers...

^d L'enquête sur le terrain se poursuivra au moins jusqu'à la fin du mois de juin 2024, les premiers résultats sont attendus fin 2024/début 2025.

^e Le terme de contexte ambulatoire désigne les services ambulatoires dispensés au cabinet d'un médecin ou d'un autre prestataire de soins de santé (et donc pas dans une salle d'opération), que celui-ci se trouve à l'hôpital ou en dehors.

avec, néanmoins, la limitation que nous dressons uniquement le tableau des soins liés à l'endométriose qui sont dispensés dans le cadre d'une admission dans un hôpital. Il en résulte une surreprésentation des patientes confrontées à une forme plus grave de la maladie et/ou à des symptômes plus sévères. Nos résultats ne peuvent donc absolument pas être considérés comme des données de prévalence de la maladie.

4.3 Admissions hospitalières pour cause d'endométriose en Belgique (2016-2020)

Chaque année, la cellule technique (TCT) relie les données de sortie aux données de facturation de l'hôpital. Ce couplage se fait au niveau du patient. Pour notre étude, nous avons utilisé les données TCT des admissions hospitalières dont l'endométriose était le diagnostic principal (code ICD-10-BE N80) ou l'un des diagnostics secondaires enregistrés, et ce pour la période 2016-2020.

4.3.1 162 admissions pour 100 000 femmes

En l'espace de 5 ans, notre pays a enregistré 46 904 hospitalisations pour cause d'endométriose, soit une **moyenne de 162 admissions pour 100 000 femmes chaque année**. Pour environ la moitié de ces admissions, l'endométriose était enregistrée comme diagnostic principal. Près de trois admissions sur quatre étaient des admissions classiques, avec nuitée (72,5%). Une nette diminution a été observée en 2020, en raison de la pandémie de COVID-19^f.

Une **intervention chirurgicale** a été réalisée dans 76,3% des cas. Cette proportion était légèrement plus élevée lorsque l'endométriose était enregistrée comme diagnostic principal (83,5%).

^f En Belgique comme dans de nombreux autres pays, les soins médicaux réguliers et les traitements chirurgicaux planifiés non urgents ont été suspendus ou reportés afin de libérer plus de capacité pour l'afflux croissant de patients atteints de COVID-19 au cours de la pandémie ⁶¹.

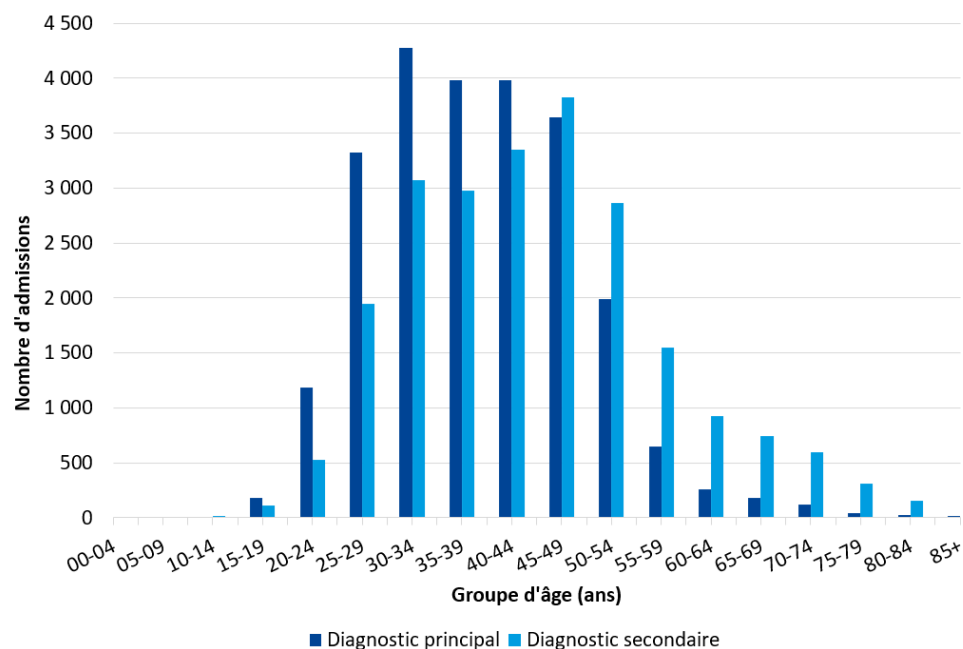


4.3.2 Surtout des femmes de 15 à 49 ans

Plus de trois hospitalisations pour endométriose sur quatre (77,5%) concernaient des **femmes âgées de 15 à 49 ans**, et donc en âge de procréer (Figure 2). Dans cette tranche d'âge, le nombre d'admissions ayant l'endométriose pour diagnostic principal était significativement plus élevé que le nombre d'admissions où l'endométriose était un diagnostic secondaire.

Le nombre d'admissions hospitalières pour cause d'endométriose chez les filles de 0 à 14 ans est négligeable. Après l'âge de 49 ans, le nombre d'admissions ayant l'endométriose comme diagnostic principal ou secondaire diminue, car les symptômes s'améliorent souvent après la ménopause.⁶²

Figure 2 – Nombre d'hospitalisations pour cause d'endométriose en 2016-2020, par type de diagnostic et tranche d'âge



Source : Base de données TCT



4.3.3 Davantage d'admissions pour endométriose utérine

Dans l'ensemble des hospitalisations ayant l'endométriose pour diagnostic principal, la majorité des cas concernaient une endométriose au niveau de **l'utérus** (40,8%), suivie de l'endométriose au niveau des **ovaires** (23,7%) et du péritoine (17,4%).

Pour une interprétation correcte des données, il est toutefois important de souligner que le code « Endométriose de l'utérus » inclut également l'adénomyose (cf. Encadré 1). Ces deux affections présentent des caractéristiques cliniques similaires et se présentent souvent ensemble.⁶³

4.3.4 Trois jours de séjour en moyenne

Sur l'ensemble des hospitalisations pour cause d'endométriose, 72,5% étaient des hospitalisations classiques avec une durée moyenne de séjour d'environ trois jours. Dans près d'une admission sur dix, la durée du séjour était de cinq jours ou plus.

4.3.5 Principalement des gynécologues

Des **gynécologues** étaient impliqués dans l'immense majorité des interventions chirurgicales réalisées lors des séjours ayant l'endométriose pour diagnostic principal (près de 96,5%), suivis par les chirurgiens généraux (8,7%) et les urologues (6,2%).

Le **système de remboursement** actuel n'encourage pas les chirurgiens à se faire assister par un collègue. Il prévoit en effet que seule l'intervention principale (comprenez, celle pour laquelle le tarif est le plus élevé) soit rémunérée au cours d'une même intervention dans la même « zone chirurgicale » (p. ex. la cavité abdominale).⁶⁴

Un exemple à titre d'illustration : une patiente atteinte d'endométriose (profonde) doit subir, dans le cadre d'une chirurgie multidisciplinaire, une hystérectomie avec résection intestinale. Pour cette dernière, le gynécologue opérant pourrait demander l'aide d'un chirurgien abdominal. Ceci a toutefois pour conséquence que seule la résection intestinale (qui donne lieu à un honoraire plus élevé) peut être facturée intégralement par le chirurgien abdominal, tandis que le gynécologue, considéré comme « chirurgien assistant », n'est rémunéré qu'à hauteur de 10%. Ensemble, les deux professionnels reçoivent donc 110% de l'honoraire de la résection intestinale. Le gynécologue ne sera pas rémunéré pour l'hystérectomie ou pour toute autre intervention réalisée dans la même « zone chirurgicale ».

4.3.6 Réadmissions après chirurgie de l'endométriose

Entre 2016 et 2020, **12,6%** des 17 532 personnes admises à l'hôpital pour un diagnostic principal d'endométriose et ayant subi une intervention chirurgicale au cours de ce séjour ont été **à nouveau hospitalisées** dans un hôpital belge en raison de leur endométriose au cours des années suivantes. Trois patientes sur quatre (77,1%) n'ont subi qu'une seule réadmission. Une nouvelle intervention chirurgicale a été réalisée dans 10% des réadmissions.

Ces chiffres pourraient être sous-estimés. En effet, le suivi dans notre étude est limité à la période 2016-2020, ce qui signifie qu'il est de cinq ans pour les admissions de 2016, mais de moins d'un an pour celles de 2020.

4.3.7 Complications dans les 30 jours suivant la sortie

Moins de 1% des femmes dont l'endométriose était le diagnostic principal ont été réhospitalisées pour cause de complications dans les 30 jours suivant la sortie d'hôpital⁹. Environ la moitié ont subi une nouvelle

⁹ Dans la nomenclature, il n'y a pas de codes spécifiques pour les complications après chirurgie (de l'endométriose). Une approche alternative a donc été utilisée, qui est expliquée dans le rapport scientifique (section 4.1.2 et ses annexes).



intervention chirurgicale. Les réadmissions répétées dans les 30 jours suivant la sortie en raison de complications étaient peu fréquentes.

4.3.8 Répartition de la prise en charge de l'endométriose dans les hôpitaux belges

Entre 2016 et 2020, 99 hôpitaux belges ont enregistré au moins une hospitalisation avec l'endométriose pour diagnostic principal au cours d'au moins une année de la période d'étude (2016-2020). Au total, on dénombrait 23 855 hospitalisations avec l'endométriose pour diagnostic principal (hospitalisations de jour ou avec nuitée ; voir Tableau 1). Le nombre médian par hôpital d'admissions où l'endométriose était le diagnostic principal variait de 22 à 29. Un quart (Q1) des hôpitaux belges n'enregistraient en moyenne pas plus de 13 admissions par an pour cause d'endométriose. Un autre quart (Q3) enregistraient une moyenne d'au moins 57 admissions par an pour cause d'endométriose.

Figure 3 montre comment les 23 855 admissions hospitalières ayant l'endométriose pour diagnostic principal étaient réparties entre les hôpitaux belges. Au cours de notre période d'étude de cinq ans, le nombre d'admissions variait de 4 à 1 546 par hôpital. Tous ensemble, les hôpitaux du « top 10 » ont enregistré 9 324 hospitalisations ayant l'endométriose pour diagnostic principal au cours de la période d'étude, soit 39,1% du nombre total de ces admissions. Parmi ces hôpitaux, trois se trouvent en Flandre, un dans la région de Bruxelles-Capitale et six en Wallonie.

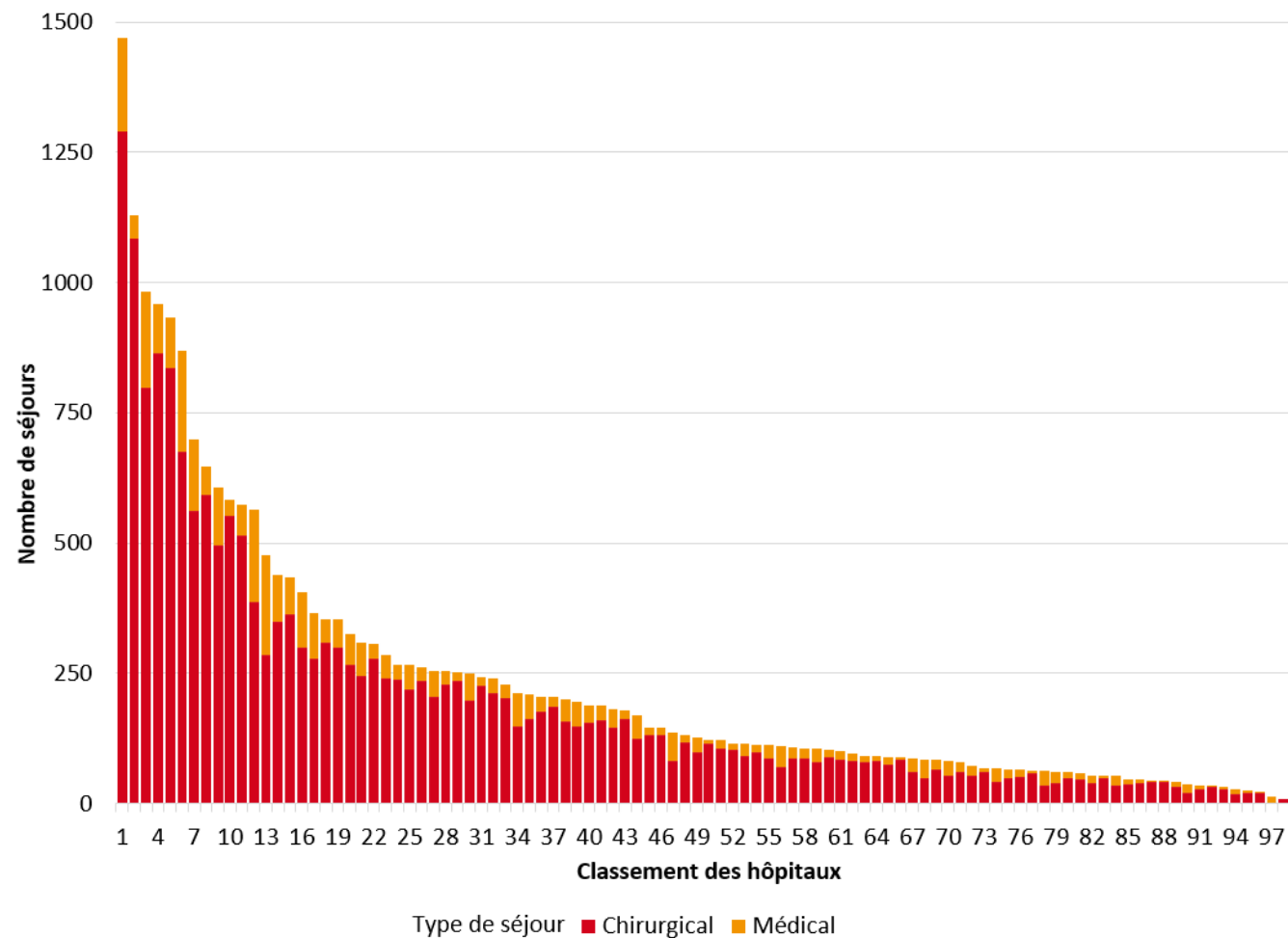
Vous trouverez d'autres résultats à la section 4.1 du rapport scientifique.

Tableau 1 – Répartition des admissions hospitalières ayant l'endométriose pour diagnostic principal dans les hôpitaux belges (2016-2020)

Année index	2016	2017	2018	2019	2020	Moyenne annuelle 2016 - 2020	Total 2016-2020
Nombre total de séjours	4 951	4 715	4 996	5 047	4 146	4 771	23 855
Minimum	1	0	1	1	0	0,8	4
Q1	13	13	14	14	11	13,4	67
Médiane	27	29	27	29	22	26	130
Q3	57	54	58	58	48	57,2	286
Maximum	410	459	523	543	394	309,2	1 546



Figure 3 – Répartition des admissions hospitalières ayant l'endométriose pour diagnostic principal entre les différents hôpitaux belges, par type d'admission (2016-2020)





4.4 Organisation de la prise en charge de l'endométriose dans les hôpitaux belges

4.4.1 Une enquête complétée par 77 hôpitaux belges

À ce jour, la prise en charge de l'endométriose n'est pas organisée de manière structurelle dans notre pays. Il n'existe pas non plus de cliniques de l'endométriose reconnues ni de centres d'expertise. Certains hôpitaux ont mis en place des cliniques de l'endométriose, mais comme ces initiatives ne sont pas officiellement reconnues, aucune donnée n'est disponible sur leur nombre réel ou sur leur fonctionnement. Nous avons donc élaboré un questionnaire en vue de dresser un panorama de ces initiatives et de nous donner une image de l'organisation de la prise en charge de l'endométriose dans les hôpitaux belges.

L'enquête a été envoyée en septembre 2023 au directeur général et au directeur médical des 101 hôpitaux belges^h, ainsi qu'à l'attention du médecin spécialiste possédant le plus d'expertise en matière d'endométriose (p. ex. le chef de la clinique de l'endométriose ou du service de gynécologie). Les participants ont été interrogés sur l'organisation et le fonctionnement des soins aux personnes atteintes d'endométriose dans leur hôpital et sur les moyens de les améliorer dans notre pays.

Au total, **77 hôpitaux** ont complété le questionnaireⁱ.

4.4.2 Une clinique de l'endométriose rapportée dans trente hôpitaux

Trente hôpitaux ont déclaré avoir créé une clinique de l'endométriose, la moitié en Flandre, neuf en Wallonie et six dans la région de Bruxelles-Capitale.

^h Par hôpital, nous entendons ici toute institution ou groupe d'institutions ayant le même numéro d'agrément.

4.4.2.1 L'équipe de prise en charge de l'endométriose et la concertation multidisciplinaire

Typiquement, l'équipe de prise en charge de l'endométriose comprend au moins un gynécologue, médecin de fertilité, un chirurgien abdominal, un radiologue et un urologue ; environ deux cliniques de l'endométriose sur trois comptent également dans leur équipe un algologue, un psychologue, un kinésithérapeute et/ou un sexologue. Une clinique sur deux dispose d'une personne responsable de la coordination et de la continuité des soins.

Une équipe multidisciplinaire revêt une importance capitale, mais n'est pas suffisante à elle seule. Il est important que les experts qui la composent se concertent dans le cadre de **concertations multidisciplinaires** pour discuter de la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose. Ces concertations sont considérées comme un élément essentiel de l'approche multidisciplinaire (voir chapitre 5), mais elles ne sont actuellement pas remboursées. Sept des trente hôpitaux disposant d'une clinique de l'endométriose déclaraient **ne pas** organiser de telles concertations.

4.4.2.2 Délais d'attente et nombre de patientes

Dans neuf cliniques de l'endométriose sur dix, les délais d'attente pour les nouvelles patientes sont inférieurs à trois mois ; dans la moitié d'entre elles, il est même inférieur à un mois. Le **nombre mensuel de nouvelles patientes est très variable** : 17 cliniques de l'endométriose accueillent entre 10 et 30 nouvelles patientes par mois, mais les extrêmes vont de moins de 10 patientes (1 clinique) à plus de 50 (5 cliniques).

La majorité des cliniques de l'endométriose (63,3%) réalisent entre **6 et 20 chirurgies de l'endométriose** par mois (hors endométriose profonde). Cinq cliniques en effectuent entre 21 et 30. Les cliniques de l'endométriose qui n'organisent pas de concertation multidisciplinaire ont tendance à réaliser moins d'interventions chirurgicales. On observe également **d'importantes variations** dans le nombre annuel **d'interventions chirurgicales chez des personnes souffrant d'endométriose profonde**,

ⁱ La liste des hôpitaux participants figure à l'annexe 4.4 du rapport scientifique.



d'aucune (une seule clinique de l'endométriose sans concertation multidisciplinaire) à plus de 50 (quatre cliniques de l'endométriose avec concertation multidisciplinaire).

Nous avons également vérifié dans les données hospitalières de la TCT **combien d'admissions hospitalières** avaient été enregistrées en moyenne chaque année pour chacune des trente cliniques de l'endométriose au cours de la période 2016-2020. Là encore, on observe des chiffres très variables, allant de 2,5 à 486,8 admissions ayant l'endométriose pour diagnostic principal ou secondaire. Au cours de la période de 2016 à 2020, ces cliniques avaient enregistré en moyenne de 2,2 à 384,4 admissions avec chirurgie chaque année.

4.4.2.3 Orientation des patientes

Les cliniques de l'endométriose accueillent principalement des patientes adressées par leur propre réseau hospitalier, par des médecins généralistes, par des gynécologues actifs en cabinet privé ou par des médecins spécialistes d'autres réseaux hospitaliers. Neuf cliniques de l'endométriose sur dix déclarent également accueillir des patientes qui se présentent de leur propre initiative, sans leur avoir été référées de façon formelle.

Un peu plus de la moitié des cliniques de l'endométriose déclarent par ailleurs qu'il leur arrive **d'adresser elles-mêmes à d'autres hôpitaux des patientes dont la pathologie est trop complexe**, comme par exemple celles qui souffrent d'une endométriose profonde sévère (p. ex. avec infiltration intestinale ou urétérale) ou récurrente, d'une endométriose profonde avec infertilité, de lésions atypiques ou d'endométriose extra-abdominale. Treize cliniques renvoient à d'autres centres belges ayant plus d'expertise (spécifique), tandis que six adressent également des patientes à des spécialistes à l'étranger.

4.4.3 Hôpitaux ne déclarant pas disposer d'une clinique de l'endométriose

4.4.3.1 Concertations multidisciplinaires

Sur les 47 hôpitaux ne disposant pas d'une clinique de l'endométriose, six discutent des patientes atteintes d'endométriose dans le cadre d'une concertation multidisciplinaire.

Douze de ces 47 hôpitaux déclarent avoir l'intention de créer leur propre clinique de l'endométriose.

4.4.3.2 Nombre d'interventions chirurgicales

La quasi-totalité (93,6%) des 47 hôpitaux ne disposant pas d'une clinique spécialisée dans l'endométriose déclarent pratiquer la **chirurgie de l'endométriose**. La moitié d'entre eux réalisent entre une et cinq interventions chirurgicales de ce type par mois chez des patientes ne souffrant pas d'endométriose profonde. Vingt-deux hôpitaux sans clinique de l'endométriose opèrent également des cas d'endométriose profonde. Quinze de ces hôpitaux ne réalisent en moyenne pas plus de cinq de ces opérations complexes chaque année.

4.4.3.3 Orientation des patientes

Pour le diagnostic de l'endométriose, plus de la moitié des hôpitaux sans clinique de l'endométriose font appel à l'expertise présente au sein de l'hôpital (59,6%). De même, pour le **traitement chirurgical de l'endométriose superficielle et ovarienne**, 23 hôpitaux sans clinique de l'endométriose (près de 49%) réfèrent les patientes à l'un de leurs propres spécialistes (un gynécologue avec ou sans expertise en chirurgie de l'endométriose). Pour le **traitement chirurgical de l'endométriose profonde**, plus de la moitié des hôpitaux sans clinique de l'endométriose (57,4%) orientent les patientes vers une clinique de l'endométriose (au sein de leur réseau hospitalier ou en dehors). Aucun hôpital sans clinique de l'endométriose n'adresse ses patientes à un hôpital situé à l'étranger pour le diagnostic ou le traitement.



Deux hôpitaux sur trois sont **(très) satisfaits de leur collaboration** avec la clinique de l'endométriose à laquelle ils réfèrent leurs patientes. Six hôpitaux ne sont pas satisfaits ; les principales raisons invoquées sont les longs délais d'attente, le manque de retour d'information de la part de la clinique de l'endométriose et l'insatisfaction quant à la prise en charge clinique de la patiente.

Vous trouverez dans le chapitre 4 du rapport scientifique d'autres résultats de l'analyse des données hospitalières et de l'enquête auprès des hôpitaux belges.

5 ÉLÉMENTS CLÉS POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMÉTRIOSE ET EXEMPLES ÉTRANGERS

5.1 Introduction

À l'heure actuelle, la prise en charge de l'endométriose en Belgique n'est pas organisée de façon formelle dans des centres dédiés à cette problématique. Il existe uniquement des initiatives ascendantes (*bottom-up*), certains hôpitaux ayant créé eux-mêmes des cliniques de l'endométriose (voir section 4.4). Nous avons recherché dans la littérature scientifique les conditions à remplir pour une prise en charge de qualité de l'endométriose. Nous avons ensuite examiné l'organisation des soins dans six pays : l'Allemagne, l'Australie, le Danemark, la France, les Pays-Bas et le Royaume-Uni. Nous avons sélectionné l'Australie et la France parce qu'elles ont toutes deux mis en place un plan d'action national pour l'endométriose.^{65, 66} Quant au Danemark, à l'Allemagne, aux Pays-Bas et au Royaume-Uni, ils ont structuré la prise en charge de l'endométriose jusqu'à un certain point, notamment au travers de la mise en place de centres d'expertise reconnus.⁶⁷⁻⁷⁰

5.2 Comment avons-nous procédé ?

Nous avons analysé la littérature pertinente dans les bases de données Medline et Cochrane. Nous avons ensuite recherché des informations supplémentaires dans la littérature grise (p. ex. rapports politiques, législation) pour les six pays étudiés et contrôlé les listes de références des publications. Pour chaque pays, les données ont été compilées dans un canevas dont l'exactitude et l'exhaustivité ont été évaluées par un ou deux expert(s) par pays.



5.3 Éléments clés d'une prise en charge adéquate de l'endométriose

Lors de la (ré)organisation des soins liés à l'endométriose, les conditions suivantes doivent être remplies :

5.3.1 Soins personnalisés

De nombreuses patientes atteintes d'endométriose ont besoin durant une période prolongée de **soins personnalisés** en fonction du type, de la gravité et de l'impact des symptômes, du désir actuel ou futur d'avoir des enfants, de l'âge et du mode de vie.^{68, 71} Ces priorités peuvent évoluer au fil du temps. D'un autre côté, toutes les patientes n'ont pas besoin d'interventions multiples et/ou d'un grand nombre de spécialistes. Chez certaines, une seule intervention laparoscopique ou traitement médicamenteux suffira par exemple pour obtenir une solution définitive.⁷¹

L'organisation des soins aux patientes atteintes d'endométriose devrait refléter cette **diversité dans les besoins de soins**. Compte tenu de la prévalence élevée de l'endométriose, il n'est pas possible de traiter toutes les patientes concernées au niveau d'expertise le plus élevé.⁵ Un **triage approprié** revêt donc une grande importance.

L'accent devrait également être mis sur l'amélioration des connaissances et de l'expertise des prestataires de soins de santé. Cela contribuera à limiter les retards de diagnostic.

5.3.2 Prise en charge multidisciplinaire

Une **prise en charge multidisciplinaire fondée sur des données probantes**, assurée par une équipe de prestataires déployant une approche centrée sur la patiente,^{68, 72-74} est très importante dans le contexte d'une affection complexe telle que l'endométriose.⁷¹ Elle nécessite des efforts coordonnés et une concertation entre différents spécialistes possédant une large expertise et une grande expérience.⁵⁵

Des études ont montré que la discussion des cas dans le cadre de **concertations multidisciplinaires** améliore la qualité de la prise de décision, limite les pratiques douteuses, standardise les soins aux patientes

et débouche, in fine, sur de meilleurs résultats.⁷⁵⁻⁷⁷ Des enquêtes révèlent aussi que les patientes elles-mêmes accordent également une grande importance à ces soins multidisciplinaires.⁷⁸

Les prestataires de soins de santé aussi retirent des bénéfices d'une approche multidisciplinaire. Ils peuvent apprendre les uns des autres au cours de discussions actives et de discussions de cas, et se soutenir mutuellement face à des pathologies plus complexes.⁷⁹ Leur satisfaction professionnelle et leur bien-être psychologique s'en trouvent également améliorés.⁷⁵

Par souci d'honnêteté, précisons néanmoins que les évaluations de l'efficacité des centres multidisciplinaires de l'endométriose ne sont jusqu'ici pas légion,⁷⁴ et qu'elles reposent souvent sur des études monocentriques.^{80, 81}

5.3.3 Un centre d'expertise avec des spécialistes combinant une formation approfondie et une grande expérience

Depuis les années 1970, un grand nombre d'études ont montré que, de façon générale, **les résultats des soins sont meilleurs et les complications moins fréquentes** dans les centres dont le **volume d'activité est plus élevé**. C'est particulièrement vrai pour les **interventions chirurgicales complexes et à haut risque**, comme les opérations oncologiques complexes.⁸²⁻⁸⁴ Ce point a été confirmé par plusieurs revues systématiques.^{83, 85, 86-89}

Ce lien entre un volume d'activité élevé et de meilleurs résultats a été attribué à plusieurs facteurs, tels que l'approche multidisciplinaire, une meilleure connaissance des indications, l'adhésion à des processus de soins fondés sur des preuves, le niveau élevé de spécialisation, l'apprentissage par la pratique et de meilleurs soins postopératoires.⁹⁰⁻⁹²

Dans le cas de l'**endométriose**, c'est surtout pour les formes les plus complexes, comme par exemple l'endométriose profonde,¹ l'endométriose recto-vaginale,⁷⁰ ou l'endométriose « réfractaire », qu'il est essentiel que le chirurgien réalise suffisamment d'interventions pour entretenir ses compétences.⁷² Les patientes présentant ces formes complexes d'endométriose devraient donc être prises en charge dans des centres



d'expertise traitant un grand nombre de cas.⁷¹ Néanmoins, tant qu'il n'existe pas de classification généralement acceptée pour l'endométriose,⁹³ ou de critères clairs pour les centres d'expertise,^{94, 95} il peut être difficile de parvenir à un consensus sur les directives quant à l'orientation des patientes vers ces centres. Il n'existe pas non plus de consensus sur le volume minimum d'interventions chirurgicales par centre ou par chirurgien qui serait nécessaire pour offrir des garanties de qualité.

5.3.4 Surveillance de la qualité par un enregistrement et un rapportage transparent des résultats

Si un volume minimal d'interventions est un élément crucial, il ne suffit pas à lui seul à garantir une bonne qualité de soins : les résultats des traitements doivent également être évalués,⁸⁶ ce qui nécessite une collecte de données prospective et un système de rapportage standardisé.^{96, 97}

5.4 Organisation de la prise en charge de l'endométriose dans six pays

Plusieurs pays, dont l'Allemagne, l'Australie, le Danemark, la France, les Pays-Bas et le Royaume-Uni, ont pris des mesures pour améliorer l'organisation de la prise en charge de l'endométriose. Leurs initiatives peuvent être une source d'inspiration pour les décideurs politiques belges. Nous présentons ci-dessous un bref résumé de ces initiatives prises à l'étranger, dont un aperçu plus complet figure au chapitre 5 du rapport scientifique.

5.4.1 Initiatives au niveau des soins primaires

Au Royaume-Uni a par exemple été développé un parcours de soins pour l'endométriose qui cible principalement les soins primaires.⁹⁸ Celui-ci détaille les points qui doivent être abordés lors de l'anamnèse et de l'examen clinique en présence d'une suspicion d'endométriose, le traitement qui peut être proposé et les critères pour l'orientation des patientes à la gynécologie générale ou à une clinique spécialisée dans l'endométriose.⁹⁸ En Australie, la prise en charge de l'endométriose est intégrée aux réseaux de soins primaires.⁹⁹

5.4.2 Initiatives au niveau des soins spécialisés

En Allemagne, les soins spécialisés aux personnes atteintes d'endométriose sont organisés à **trois niveaux** en fonction de leur complexité. Les centres doivent satisfaire à des normes strictes pour obtenir et conserver leur accréditation, dont notamment un nombre minimum de patientes.⁶⁸ La France, les Pays-Bas et le Danemark ont mis en place un système à **deux niveaux** pour les soins spécialisés de l'endométriose.

Au Royaume-Uni, dispenser des soins multidisciplinaires fait partie des conditions d'accréditation des centres de référence.¹⁰⁰ Un point important est notamment que chaque chirurgien actif au sein de ces centres doit effectuer **chaque année au moins 12 interventions chirurgicales** sur des cas d'endométriose recto-vaginale (c'est-à-dire les opérations nécessitant une dissection de l'espace pararectal). Toutes les interventions chirurgicales touchant à l'endométriose recto-vaginale doivent en outre être enregistrées dans une base de données centralisée et faire l'objet d'un suivi jusqu'à deux ans après l'opération.¹⁰¹ Une troisième exigence importante pour les centres de référence est la présence d'un **prestataire infirmier spécialisé dans l'endométriose**. Celui-ci est notamment responsable de la continuité des soins, cruciale pour toutes les patientes chroniques, et offre à ces derniers un point de contact permanent.¹⁰²

Dans tous les pays sélectionnés, les centres d'expertise pour l'endométriose disposent d'une **équipe d'experts multidisciplinaire**, dont les acteurs clés sont généralement des spécialistes en gynécologie, en chirurgie abdominale/colorectale, en urologie, en imagerie et en traitement de la douleur, auxquels s'ajoute un infirmier spécialisé en gynécologie.

5.4.3 Registres de l'endométriose

Nous avons identifié deux registres nationaux de l'endométriose : l'*Australian National Endometriosis Clinical and Scientific Trials (NECST) Registry* et la *British Society for Gynaecological Endoscopy (BSGE) Endometriosis Centres Database*. En Australie, les personnes adultes atteintes d'endométriose présumée ou confirmée sont invitées à remplir un questionnaire en ligne et, moyennant leur consentement, des informations supplémentaires en provenance de leur médecin traitant et des bases de données administratives peuvent y être ajoutées.¹⁰³



La base de données britannique enregistre les interventions chirurgicales concernant l'endométriose recto-vaginale. L'enregistrement de ces données est obligatoire pour l'accréditation des centres d'endométriose.⁷⁰

En Allemagne, en France et aux Pays-Bas, il n'existe pas de registre de l'endométriose. Aux Pays-Bas, l'association de patientes « *Endometriosis Stichting* » recueille toutefois des informations de façon structurée par le biais d'une enquête en ligne réalisée chaque année auprès des hôpitaux qui proposent des soins pour l'endométriose.

Un grand nombre de registres de patients et de bases de données de santé ont également été mis en place en Belgique au cours des dernières décennies.¹⁰⁴ On dénombre parmi ceux-ci plusieurs registres spécifiques à une maladie ou à un groupe de maladies, comme les registres du cancer, de la tuberculose, du diabète ou de la mucoviscidose. Souvent, l'enregistrement de données dans ces registres est une obligation pour les centres de référence, qui reçoivent de Sciensano un rapport comparant leurs résultats à ceux des autres centres, ce qui rend possible la mise en place d'initiatives d'amélioration de la qualité.

5.4.4 Formation pour les professionnels des soins

Depuis mars 2020, l'*European Endometriosis League* (EEL) organise une formation certifiée à la prise en charge de l'endométriose pour les gynécologues.¹⁰⁵

En outre, plusieurs initiatives ont été lancées dans les six pays étudiés pour améliorer la formation des professionnels de la santé dans le domaine de l'endométriose. Vous trouverez quelques exemples d'initiatives qui mériteraient d'être envisagées dans le contexte belge dans la section 5.7 du rapport scientifique.

5.4.5 Informations destinées aux patientes et au grand public

Plusieurs initiatives ont été identifiées dans les six pays étudiés pour informer les patientes et sensibiliser le grand public à l'endométriose. Vous trouverez une courte liste d'exemples susceptibles d'offrir une source d'inspiration pour le contexte belge dans la section 5.8 du rapport scientifique.



6 MODÈLE DE PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMÉTRIOSE EN BELGIQUE

6.1 Premiers pas vers un modèle d'organisation

Nous nous sommes basés sur la littérature internationale, les suggestions recueillies dans le cadre de l'enquête auprès des hôpitaux et les consultations avec des experts cliniques et d'autres parties prenantes. Nous nous sommes également inspirés d'initiatives mises en place en Australie, au Danemark, en Allemagne, en France, aux Pays-Bas et au Royaume-Uni, ainsi que dans plusieurs hôpitaux belges. Nous sommes ainsi parvenus à une structure organisationnelle pour la prise en charge de l'endométriose en Belgique (Figure 4). Notre proposition tient également compte des besoins formulés par les patientes.

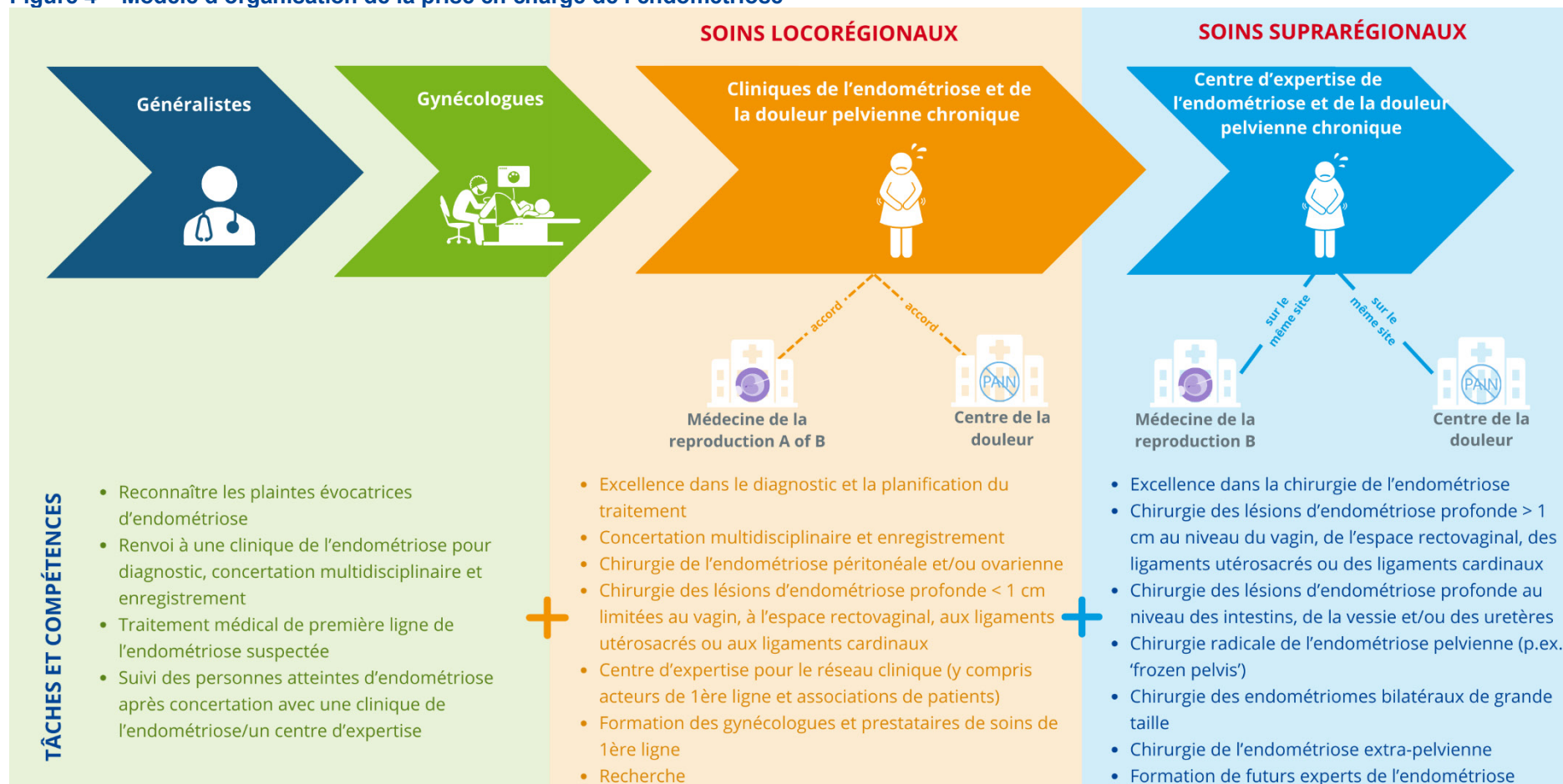
Au cours de la réalisation de cet exercice, nous avons pris en compte autant que possible les nombreux défis posés par l'endométriose, entre autres la grande diversité des besoins de soins, le long délai avant de parvenir à un diagnostic, l'absence d'une guérison définitive, l'efficacité imprévisible des interventions actuelles, qui s'accompagnent de divers effets secondaires et autres risques, la complexité de la chirurgie de l'endométriose profonde, la forte probabilité que les symptômes réapparaissent même après traitement, la nécessité d'un traitement de fertilité chez de nombreuses patientes, la douleur chronique chez nombre d'entre elles et un important impact négatif sur la qualité de vie et le fonctionnement quotidien de bien des patientes.

À ce jour, les évaluations de l'efficacité des centres multidisciplinaires de l'endométriose restent peu nombreuses. Ce qui suit se veut donc une première tentative pour proposer un modèle d'organisation fondé sur les meilleures informations scientifiques dont dispose actuellement le KCE, pour limitées qu'elles soient, et sur la consultation d'experts et de stakeholders. En effet, tant les patientes que les prestataires de soins de santé – et, récemment, les décideurs politiques – réclament des actions concrètes.

Compte tenu du manque de données sur la prévalence et des nombreux éléments inconnus concernant la prise en charge actuelle de l'endométriose et, surtout, les besoins de soins, il sera très important d'**évaluer en profondeur** ce modèle organisationnel **trois à cinq ans après sa mise en place**, et de **l'adapter** le cas échéant (p. ex. pour remédier à des points noirs comme les délais d'attente, pour affiner la répartition des tâches entre les cliniques de l'endométriose et les centres d'expertise de l'endométriose...).



Figure 4 – Modèle d'organisation de la prise en charge de l'endométriose





6.2 Un modèle organisationnel à deux niveaux

Notre structure organisationnelle prévoit deux niveaux en complément des soins primaires et des soins dispensés par les gynécologues. Concrètement, nous proposons de créer des « **cliniques de l'endométriose et de la douleur pelvienne chronique** » dans chaque réseau hospitalier. Les personnes souffrant d'endométriose (présumée) seraient orientées vers une clinique de l'endométriose pour le **diagnostic**, une **discussion multidisciplinaire** et l'**enregistrement**. Les personnes chez qui une laparoscopie diagnostique est indiquée, en particulier, devraient être orientées de manière à pouvoir immédiatement procéder au traitement si nécessaire (approche « *see and treat* »). Ceci permettrait d'éviter des laparoscopies à répétition.

Par ailleurs, il conviendrait idéalement de mettre en place un nombre limité de « **centres d'expertise de l'endométriose et la douleur pelvienne chronique** » (au niveau suprarégional). Outre les soins dispensés dans les cliniques de l'endométriose, ces centres proposeraient également une offre de **chirurgie complexe de l'endométriose**.

Aussi pour les douleurs pelviennes chroniques découlant d'autres causes

Etant donné que les personnes souffrant de douleurs pelviennes chroniques découlant d'autres causes ont des besoins de soins similaires à ceux des personnes souffrant d'endométriose, le renvoi vers une clinique de l'endométriose peut également être bénéfique pour elles. C'est la raison pour laquelle nous avons choisi de parler de « cliniques/centres d'expertise de l'endométriose et de la douleur pelvienne chronique ». Par souci de lisibilité, nous utiliserons toutefois dans la suite de ce document les termes « cliniques de l'endométriose » et « centres d'expertise ».

6.3 Principales missions

6.3.1 Cliniques de l'endométriose

L'une des principales missions des cliniques de l'endométriose est le **diagnostic et le triage des personnes atteintes d'endométriose et de douleurs pelviennes chroniques**. Les patientes doivent pouvoir être prises en charge au niveau qui correspond le mieux à leurs besoins de soins, à leurs symptômes et à leurs préférences, et les centres de traitement de l'endométriose doivent leur offrir les soins multidisciplinaires dont elles ont besoin à ce moment précis. Pour mener à bien cette mission, il serait important que l'équipe multidisciplinaire de chaque clinique de l'endométriose excelle dans les domaines suivants :

- Le **diagnostic** de l'endométriose et des douleurs pelviennes chroniques (examen clinique, imagerie (échographie et IRM), laparoscopie diagnostique) ;
- L'élaboration d'un **plan de soins individuel** (entre autres options thérapeutiques médicales et chirurgicales, accompagnement pré- et postopératoire, parcours de fertilité, suivi et soutien psychosocial le cas échéant), en ce compris mais pas uniquement pour les patientes avec des symptômes persistants malgré un traitement (médical) de première ligne, chez qui un traitement hormonal n'est pas acceptable (p. ex. femmes avec un désir de maternité) ;
- La **consultation approfondie et respectueuse** des patientes et de leurs partenaires au cours des différentes étapes du parcours de soins ; les patientes doivent être correctement informées de toutes les options thérapeutiques et de leurs avantages et inconvénients attendus, avec une transparence totale sur les incertitudes, afin de leur permettre de poser des choix éclairés et de nourrir des attentes réalistes ;
- Le **traitement chirurgical** des lésions péritonéales, ovariennes et d'endométriose profonde < 1 cm confinées au niveau du vagin, de l'espace recto-vaginal, des ligaments utéro-sacrés ou des ligaments cardinaux, lorsqu'aucun autre organe n'est touché (comprenez, les cas où la chirurgie peut être réalisée par un gynécologue qualifié possédant



une expérience de l'endométriose, et où l'on ne s'attend pas à ce que l'intervention d'une autre discipline chirurgicale soit nécessaire).

Par ailleurs, au sein de leur réseau locorégional, les cliniques de l'endométriose devraient faire office de **centres de connaissance** pour les personnes atteintes d'endométriose (présumée), les acteurs des soins primaires (p. ex. médecins généralistes, pharmaciens, kinésithérapeutes, sages-femmes, psychologues), les gynécologues qui ne travaillent pas dans une clinique de l'endométriose et les divers autres acteurs susceptibles de retirer un bénéfice d'une meilleure connaissance de l'endométriose (p. ex. les centres de promotion de la santé à l'école, la médecine du travail, les conseillers médicaux des compagnies d'assurance, les employeurs, les directions d'établissements scolaires, les clubs sportifs), notamment en développant une plateforme pour l'échange de données et formations *evidence-based*.

Les cliniques de l'endométriose devraient également collaborer aux **études cliniques** sur l'endométriose (entre autres concernant le diagnostic ou l'efficacité des traitements).

Pour favoriser le transfert mutuel d'informations, nous suggérons que les cliniques de l'endométriose organisent des réunions régulières avec les **associations de patientes**.

6.3.2 Centres d'expertise

En sus des soins dispensés par les cliniques de l'endométriose, les centres d'expertise proposeraient également :

- Des actes de chirurgie de l'endométriose (profonde) pour lesquels une approche chirurgicale multidisciplinaire peut être indiquée, en particulier :
 - La chirurgie des lésions d'endométriose profonde > 1 cm au niveau du vagin, de l'espace recto-vaginal, des ligaments utéro-sacrés ou des ligaments cardinaux ;
 - La chirurgie de l'endométriose profonde avec atteinte du système gastro-intestinal ou urinaire ;

- La chirurgie radicale de l'endométriose pelvienne (p. ex. « frozen pelvis ») ;
- La chirurgie des endométriomes bilatéraux de grande taille ;
- La chirurgie de l'endométriose extra-pelvienne.
- Tous les **traitements de fertilité** proposés dans un programme de soins (centre) de médecine de la reproduction B, en ce compris la cryopréservation ;
- Une **formation continue** pour les (futurs) experts cliniques de l'endométriose.

6.4 Réseau de soins

Pour permettre une bonne organisation des soins où la personne atteinte d'endométriose est placée au centre des préoccupations et est correctement orientée, et où une attention suffisante est accordée à une bonne communication entre les différents acteurs, nous proposons le réseau de soins suivant :

- Chaque hôpital aigu devrait conclure un accord de coopération formel avec au moins une clinique de l'endométriose ;
- Les **cliniques de l'endométriose** devraient avoir un accord de coopération formel avec :
 - Au moins un centre d'expertise de l'endométriose ;
 - Un programme de soins (centre) de médecine de la reproduction A ou B ;
 - Un centre multidisciplinaire de la douleur ;
- Sur le site hospitalier qui accueille un **centre d'expertise**, on trouverait aussi :
 - Un programme de soins (centre) de médecine de la reproduction B ;
 - Un centre multidisciplinaire de la douleur.



En outre, il serait important que les centres d'expertise développent un réseau national de centres d'expertise et participent à des réseaux internationaux de centres d'expertise de haut niveau. Si un centre d'expertise ne dispose pas de l'expertise nécessaire dans certains cas particulièrement complexes (p. ex. endométriose profonde avec atteinte des nerfs), il contacterait d'abord d'autres centres d'expertise belges pour des conseils et/ou un traitement. Si l'expertise requise n'est pas disponible en Belgique, un ou plusieurs experts ayant une expertise avérée et avec le(s)quel(s) des accords formels ont été conclus pourrai(en)t être invité(s) à effectuer l'opération indiquée dans un centre d'expertise belge.

6.5 Normes d'agrément – équipe

Les personnes atteintes d'endométriose et de douleurs pelviennes chroniques devraient recevoir des soins personnalisés dispensés par une équipe **multidisciplinaire** ayant suivi une **formation poussée** et possédant une **grande expérience**. L'accent devrait être mis sur la **continuité des soins**, ce qui n'est possible que si les membres de l'équipe travaillent un nombre minimum d'heures à la clinique de l'endométriose ou (dans certains cas) sur le site où celle-ci se trouve.

Sur la base des initiatives déjà lancées dans plusieurs hôpitaux belges, mais aussi à l'étranger, et après une large consultation d'experts en la matière, nous proposons donc ce qui suit.

6.5.1 Cliniques de l'endométriose

Chaque clinique de l'endométriose serait **coordonnée** par un **gynécologue** ayant une formation complémentaire et une expérience démontrable^j dans le domaine de l'endométriose, impliqué dans la prise en charge de l'endométriose et dans la recherche dans ce domaine au sein de la clinique de l'endométriose à raison d'au moins 0,5 ETP. Ce coordinateur devrait être responsable de la continuité des soins ;

Chaque clinique de l'endométriose compterait **au moins un ETP infirmier(/sage-femme) spécialisé dans l'endométriose**, qui se chargerait de coordonner les soins au sein de la clinique de l'endométriose, serait le premier point de contact pour les patientes et fournirait des informations sur l'endométriose aux professionnels de la santé du même réseau locorégional.

Dans les cliniques de l'endométriose, le gynécologue coordinateur serait secondé par :

- Un **radiologue** avec une formation avancée et une expérience avérée^j dans le domaine de l'imagerie du bassin, travaillant sur le site où se trouve la clinique de l'endométriose à raison d'au moins 0,8 ETP ;
- Un **médecin spécialiste de la fertilité**^k travaillant dans un centre de médecine de la reproduction A ou B à raison d'au moins 0,5 ETP et travaillant sur le site où se trouve la clinique de l'endométriose à raison d'au moins 0,2 ETP ;
- Un **psychologue** ayant une expérience avérée^j de la prise en charge de l'endométriose, travaillant sur le site où se trouve la clinique de l'endométriose à raison d'au moins 0,5 ETP ;

^j La loi du 22/04/2019 (applicable à partir du 01/07/2021) relative à la qualité de la pratique des soins de santé stipule que les prestataires de soins ne dispensent des soins que dans les domaines pour lesquels ils possèdent des compétences et de l'expérience.¹⁰⁶ Les prestataires de soins tiennent à jour un portfolio avec les données nécessaires pour démontrer qu'ils disposent des compétences et de l'expérience requises.

^k Médecin spécialiste en gynécologie et en obstétrique avec une compétence démontrée et entretenue dans le domaine de la fertilité.



- Un **kinésithérapeute** avec une formation poussée en rééducation pelvienne et possédant une expérience avérée de la prise en charge de l'endométriose^l, travaillant sur le site où se trouve la clinique de l'endométriose à raison d'au moins 0,5 ETP ;
- Un **travailleur social** possédant une expérience de l'accompagnement des personnes atteintes d'endométriose, travaillant sur le site où se trouve la clinique de l'endométriose à raison d'au moins 0,5 ETP ;

Si nécessaire, ce noyau dur de la clinique de l'endométriose pourrait également compter sur l'**expertise** des acteurs suivants :

- Un chirurgien abdominal et un urologue travaillant sur le site où se trouve la clinique de l'endométriose ;
- Un pathologiste, un spécialiste de la douleur (chronique) (comprenez, un membre du centre multidisciplinaire de la douleur), un gastroentérologue et un sexologue, possédant tous l'expérience de la prise en charge (diagnostic, traitement, accompagnement) des personnes atteintes d'endométriose et travaillant tous sur le site où se trouve la clinique de l'endométriose ou au sein du centre d'expertise avec lequel la clinique de l'endométriose a conclu un accord formel.

6.5.2 Centres d'expertise

En sus des normes d'accréditation qui s'appliqueraient aux cliniques de l'endométriose, nous proposons que les gynécologues coordinateurs des centres d'expertise soient assistés par :

- un **chirurgien abdominal**
- un **urologue**
- un **spécialiste de la douleur (chronique)** (comprenez, un membre du centre multidisciplinaire de la douleur),

disposant tous d'une formation poussée et d'une expérience démontrable dans la prise en charge (diagnostic, traitement, accompagnement) des personnes atteintes d'endométriose et travaillant sur le site où se trouve le centre d'expertise à raison d'au moins 0,8 ETP.

Si nécessaire, le noyau dur du centre d'expertise pourrait également s'appuyer sur l'**expertise** :

- d'un chirurgien thoracique travaillant sur le site où se trouve le centre d'expertise.

6.6 Normes d'agrément – visibilité et accessibilité

Les cliniques de l'endométriose et les centres d'expertise veilleraient à s'assurer une **bonne visibilité** dans et autour des bâtiments de l'hôpital, ainsi que sur son site internet. Elles proposeraient également un **point de contact central** (téléphone, adresse électronique, etc.).

6.7 Normes d'agrément – enregistrement

Actuellement, les données administratives disponibles dans notre pays ne permettent pas de réaliser une évaluation approfondie des soins dispensés aux patientes atteintes d'endométriose et de douleurs pelviennes chroniques. Pour pouvoir surveiller la qualité des soins et ajuster le tir le cas échéant, il serait donc essentiel de recueillir des données supplémentaires. Nous conseillons par conséquent **d'enregistrer** toutes les patientes diagnostiquées et/ou traitées dans une clinique de l'endométriose ou un centre d'expertise **dans une base de données centrale de l'endométriose**.

À cette fin, il faudrait idéalement qu'une collaboration soit mise en place entre la personne responsable du registre au niveau de l'administration compétente et les associations professionnelles et scientifiques des médecins spécialistes impliqués dans le diagnostic et le traitement de l'endométriose, afin :

- De définir la fréquence minimale d'enregistrement et les données minimales à enregistrer, p. ex. (liste non exhaustive) le type d'endométriose, les symptômes observés, le traitement proposé, la qualité de vie (évaluée à l'aide d'un questionnaire validé), les rapports d'imagerie, de pathologie et de chirurgie standardisés et structurés, les complications chirurgicales, les données de suivi 6 et 12 mois après



l'opération et le numéro de sécurité sociale unique de la patiente (pour permettre un couplage avec les bases de données administratives) ;

- De veiller à ce que l'enregistrement permette de contrôler la qualité des soins au moyen d'indicateurs de qualité (voir plus loin) ;
- De faire de l'enregistrement une condition préalable à la reconnaissance des cliniques de l'endométriose et des centres d'expertise, ainsi qu'à la facturation et au remboursement des actes diagnostiques et thérapeutiques.

6.8 Perte d'agrément

L'agrément d'une clinique ou d'un centre d'expertise de l'endométriose serait retiré si le site ne répond plus aux normes d'agrément et exigences de qualité. Une attention particulière devrait alors être portée à la continuité des soins.

6.9 Garanties de qualité

Les soins dispensés dans les cliniques de l'endométriose et les centres d'expertise doivent être de haute qualité. Afin d'assurer la transparence de la qualité des soins pour les patientes et pour les autorités, nous proposons donc :

- De **développer des indicateurs de qualité** qui évalueraient objectivement la qualité de la prise en charge de l'endométriose dans les cliniques de l'endométriose et les centres d'expertise. Ces indicateurs de qualité devraient inclure des « mesures des résultats rapportés par les patients » (PROM, couvrant des domaines tels que les symptômes douloureux, l'impact des symptômes, la productivité au travail, la qualité de vie liée à la santé, l'activité sexuelle, les symptômes gastro-intestinaux et l'impact psychologique), des « mesures de l'expérience rapportée par les patients » (PREM), l'effet des traitements de la fertilité et les événements indésirables. En outre, il faudrait également prendre en considération les « mesures des résultats rapportés par les médecins » (« *Clinician Reported Outcome Measures* » ou CROM), qui mesurent p. ex. des indicateurs cliniques, chirurgicaux et d'imagerie ;

- De calculer régulièrement les indicateurs de qualité développés et
 - D'apporter un **feedback** aux cliniques de l'endométriose et aux centres d'expertise afin qu'ils puissent continuer à améliorer les soins proposés ;
 - De **rendre les résultats publics** afin que les patientes et les soignants sachent où trouver des soins de qualité ;
- De **développer des trajectoires de soins** basées sur les meilleures preuves scientifiques disponibles. Ces trajectoires de soins pourraient ensuite être adaptées au contexte local au niveau des cliniques de l'endométriose et des centres d'expertise ;
- De développer
 - Des rapports d'imagerie
 - Des rapports de pathologie
 - Des rapports de chirurgiestructurés et standardisés ;
- Au cours des interventions chirurgicales, d'enregistrer et de conserver sous forme numérique les images de début et de fin d'intervention en vue d'une évaluation et d'un second avis ;
- D'organiser des audits réguliers par l'unité Audit des Hôpitaux et les services d'inspection de la santé des entités fédérées.

6.10 Concertations multidisciplinaires et suivi

Il est important que chaque nouvelle patiente atteinte d'endométriose soit au moins abordée lors d'une concertation multidisciplinaire de la clinique/du centre d'expertise sur l'endométriose ;

- Au sein des **cliniques de l'endométriose**, participeraient aux concertations multidisciplinaires le gynécologue coordinateur, l'infirmier/sage-femme spécialisé dans l'endométriose, le radiologue, le médecin spécialiste de la fertilité et, si nécessaire, le psychologue et le



kinésithérapeute de l'équipe endométriose. Le médecin généraliste et le gynécologue référent seraient également invités à y assister ;

- Au sein des **centres d'expertise**, participeraient aux concertations multidisciplinaires le gynécologue coordinateur, l'infirmier/sage-femme spécialisé dans l'endométriose, le radiologue, le médecin spécialiste de la fertilité et, si nécessaire, le psychologue, le chirurgien abdominal, l'urologue, le spécialiste de la douleur (chronique), l'assistant social et le kinésithérapeute de l'équipe endométriose. Là aussi, le médecin généraliste et le gynécologue référent seraient également invités à y assister.

Dans les deux semaines qui suivent la concertation multidisciplinaire, la patiente se verrait proposer une **(télé)consultation** avec le gynécologue coordinateur ou l'infirmier/sage-femme spécialisé dans l'endométriose.

Après la concertation multidisciplinaire et lors des différentes étapes du parcours de soins, un **rapport** serait envoyé au médecin généraliste de la patiente, au gynécologue référent et/ou à la clinique de l'endométriose référente.

Le psychologue, le kinésithérapeute, le sexologue et l'assistant social de la clinique de l'endométriose/du centre d'expertise seraient disponibles en cas de besoin tout au long de la trajectoire de soins.

6.11 Autres points d'attention

Il est important que les personnes atteintes d'endométriose ou de douleurs pelviennes chroniques, ainsi que les prestataires de soins, sachent quels hôpitaux disposent ou non d'une clinique de l'endométriose ou d'un centre d'expertise agréé. C'est pourquoi nous conseillons :

- De dresser une liste des cliniques de l'endométriose et des centres d'expertise et de veiller à ce que cette liste soit accessible à tous et tenue à jour ;
- De veiller à ce que les hôpitaux ne puissent pas se présenter comme des cliniques de l'endométriose ou des centres d'expertise sans disposer pour cela d'un agrément officiel.

6.12 Nomenclature

Sachant combien il est important que les personnes atteintes d'endométriose ou de douleurs pelviennes chroniques soient abordées lors d'une concertation multidisciplinaire et bénéficient ensuite d'une consultation au cours de laquelle les principaux résultats seraient examinés avec elles, nous proposons d'inclure dans la nomenclature les codes suivants :

- Participation à la concertation multidisciplinaire au sein d'une clinique de l'endométriose ou d'un centre d'expertise ;
- (Télé)consultation du gynécologue après une concertation multidisciplinaire.

Comme il n'existe actuellement aucun code dans la nomenclature pour la chirurgie de l'endométriose, nous proposons de prévoir des codes d'honoraires spécifiques à l'endométriose qui tiendraient compte de la complexité et de la durée des différentes opérations en lien avec la maladie. Nous proposons que ces codes ne puissent être facturés qu'après l'enregistrement des données nécessaires dans la base de données centrale de l'endométriose.

- Les codes de nomenclature des traitements chirurgicaux suivants ne pourraient être attestés que par les **cliniques de l'endométriose et les centres d'expertise** :
 - Traitement chirurgical d'une ou plusieurs lésion(s) d'endométriose péritonéale ;
 - Traitement chirurgical d'une ou plusieurs lésion(s) d'endométriose ovarienne (endométriomes) ;
 - Traitement chirurgical d'une ou plusieurs lésions d'endométriose profonde, chacune inférieure à 1 cm et confinée(s) au vagin, à l'espace recto-vaginal, aux ligaments utéro-sacrés ou aux ligaments cardinaux.



Les deuxième et troisième codes ne pourraient être facturés et remboursés que si l'intervention a lieu au moins un jour après discussion du cas de la personne au cours d'une concertation multidisciplinaire. Cette condition ne s'appliquerait pas au premier code car, dans ce cas, il peut également être question d'une découverte fortuite.

- Les codes de nomenclature pour les traitements chirurgicaux suivants ne pourraient être attestés que par des **centres d'expertise** :
 - Traitement chirurgical d'une ou plusieurs lésions d'endométriose profonde de plus de 1 cm au niveau du vagin, de l'espace recto-vaginal, des ligaments utéro-sacrés ou des ligaments cardinaux ;
 - Traitement chirurgical d'une ou plusieurs lésions d'endométriose profonde avec atteinte du système gastro-intestinal ou urinaire ;
 - Chirurgie radicale de l'endométriose pelvienne (p.ex. « *frozen pelvis* »).

Ces codes ne pourraient être facturés et remboursés que si l'intervention a lieu au moins un jour après discussion du cas de la personne au cours d'une concertation multidisciplinaire.

Enfin, nous proposons d'adapter les règles d'application et d'interprétation des codes de nomenclature utilisés dans les centres d'expertise de l'endométriose afin que la chirurgie multidisciplinaire ne soit plus (financièrement) découragée.

7 DISCUSSION ET CONCLUSION

Dans ce rapport, nous avons vu qu'entre 2016 et 2020, en Belgique, 162 admissions hospitalières pour 100 000 femmes étaient motivées par un problème d'endométriose. Environ trois quarts de ces admissions concernaient des femmes en âge de procréer (15-49 ans). Au moins une personne ayant subi une chirurgie de l'endométriose sur huit a été à nouveau hospitalisée pour une raison liée à l'endométriose au cours des années suivantes. Toutefois, il ne s'agit là que de la partie émergée de l'iceberg, car ces chiffres ne concernent que les personnes confrontées à une forme relativement grave de la maladie et/ou à des symptômes sévères.

Entre-temps, il subsiste encore de nombreuses zones d'ombre concernant la prise en charge de l'endométriose dans notre pays.

Nous ignorons combien de personnes consultent leur médecin généraliste et/ou leur gynécologue pour des symptômes liés à l'endométriose.

Nous ignorons combien de personnes ont reçu un diagnostic d'endométriose.

Nous ignorons combien de personnes reçoivent un traitement médical pour l'endométriose.

Nous ignorons combien de personnes subissent chaque jour des symptômes dus à l'endométriose, sans bénéficier d'une prise en charge médicale et/ou chirurgicale ou en dépit de ces interventions.

Nous ignorons quelle est actuellement la qualité de la prise en charge de l'endométriose en Belgique.

Les témoignages de patientes montrent qu'en Belgique les personnes confrontées à des symptômes d'endométriose qui recherchent une aide médicale se heurtent à un certain nombre d'obstacles. Certaines se plaignent du manque de connaissances et d'expertise des médecins, qui peut déboucher sur des diagnostics erronés et des conseils inadaptés. Un autre point tout aussi problématique est que, face à la minimisation de leurs symptômes, bien des patientes ne se sentent pas prises au sérieux. Elles ont l'impression qu'on rejette sur elles la responsabilité de leurs problèmes ou qu'on cherche à psychologiser leurs plaintes (« c'est dans la tête »).



Nous avons identifié plusieurs besoins chez les personnes atteintes d'endométriose. Ces patientes veulent en premier lieu être écoutées avec empathie et respect par leur médecin traitant. Elles ont toutefois aussi besoin de plus d'expertise et d'une connaissance plus précise de l'endométriose à tous les niveaux de soins, et tout particulièrement en première ligne. Certaines vont même jusqu'à se faire opérer à l'étranger parce qu'elles n'ont pas tout à fait confiance dans l'expertise des chirurgiens belges spécialisés dans l'endométriose. Elles sont aussi demandeuses d'une coordination des soins par des équipes multidisciplinaires spécialisées afin de ne plus avoir à les organiser elles-mêmes, ainsi que d'un plan de soins circonstancié qui leur permette de poser des choix éclairés et de nourrir des attentes réalistes.

Un certain nombre d'hôpitaux belges ont déjà pris le taureau par les cornes. Sur les 77 établissements qui ont répondu à notre enquête en ligne, 30 ont mis en place une clinique de l'endométriose. Sept d'entre eux rapportent toutefois qu'ils n'organisent pas de concertations multidisciplinaires pour discuter du diagnostic et du plan de traitement de chaque patiente. Treize n'accueillent pas plus de 20 nouvelles patientes par mois.

Un petit tour d'horizon de leurs sites web réalisé en novembre-décembre 2023 révèle par ailleurs qu'un certain nombre de cliniques de l'endométriose sont difficiles à trouver et que les informations qu'elles mettent à disposition sont souvent limitées. Seules une dizaine de cliniques de l'endométriose proposent des informations sur l'endométriose sur leur site internet et mentionnent qu'elles travaillent de façon multidisciplinaire. Certaines ne présentent pas les membres de l'équipe ; dans une des cliniques, celle-ci se limite à un gynécologue et à un chirurgien abdominal. Parfois, il n'y a pas de coordonnées de contact pour un premier rendez-vous.

Bref, ces initiatives ne réunissent pas encore les conditions de base nécessaires à une bonne prise en charge de l'endométriose : 1) des soins personnalisés, 2) une approche multidisciplinaire, 3) un centre d'expertise avec des spécialistes ayant suivi une formation approfondie et possédant une grande expérience, et 4) une surveillance de la qualité par le biais d'un enregistrement et d'un rapportage transparents de leurs résultats.

Un « pilotage » adéquat par le biais de la réglementation – mais aussi du financement – est nécessaire pour soutenir les initiatives qui existent déjà

et garantir une dotation minimale en personnel (para)médical, ainsi que le respect d'un certain nombre de normes d'infrastructure et autres. Toutes les personnes atteintes d'endométriose (présumée) devraient pouvoir bénéficier des soins dont elles ont besoin, et avoir accès à une prise en charge multidisciplinaire étendue et de grande qualité, adaptée à leurs besoins à ce stade de leur vie. Les décideurs politiques doivent aussi oser se demander si le traitement de l'endométriose, et en particulier le traitement chirurgical de l'endométriose (profonde), devrait être organisé dans tous les hôpitaux belges comme c'est le cas à l'heure actuelle. Certains hôpitaux déclarent en effet n'opérer chaque année que cinq cas ou moins d'endométriose profonde.

Pour élaborer notre modèle de soins, nous nous sommes inspirés des initiatives qui existent déjà en Allemagne, en Australie, au Danemark, en France, aux Pays-Bas et au Royaume-Uni, mais aussi des suggestions recueillies dans le cadre de notre enquête auprès des hôpitaux belges. Nous nous sommes aussi basés sur nos discussions avec des experts cliniques lors de deux réunions, tout en prenant en compte les besoins des patientes tels que rapportés dans la littérature internationale et dans les témoignages recueillis en Belgique. Notre modèle a été discuté lors de plusieurs réunions avec les stakeholders concernés, puis affiné sur la base de ce feedback.

Nous avons élaboré notre modèle et formulé nos recommandations étant donné les paradigmes actuels concernant l'endométriose et sa prise en charge. En raison des nombreuses inconnues concernant la prévalence, le diagnostic, l'évolution de la maladie et l'efficacité thérapeutique (de la prise en charge), ce modèle devra impérativement être révisé au fil du temps et du développement des connaissances.

Nous voudrions aussi nous arrêter sur certaines limitations de cette étude.

En raison du manque de données sur la prise en charge ambulatoire de l'endométriose, nous avons dû limiter notre étude aux soins spécialisés. Le couplage des données hospitalières et ambulatoires nous aurait permis d'appréhender la prise en charge avant et après l'hospitalisation. La nomenclature ne contient toutefois pas de codes spécifiques à l'endométriose. Nous n'aurions donc pas pu explorer la problématique des retards de diagnostic ou du dédale que les patientes doivent traverser pour accéder à des soins appropriés. Ce couplage ne nous aurait pas non plus



permis de dresser le tableau de la prise en charge de l'endométriose chez les personnes non hospitalisées, et toute estimation de la consommation de soins ambulatoires aurait été imprécise.

Les données hospitalières que nous présentons aussi doivent être interprétées avec prudence, car elles n'ont été soumises à aucune validation sur le terrain. En outre, une part potentiellement importante mais inconnue des hospitalisations sont liées à l'adénomyose, une affection différente de l'endométriose mais qui se manifeste souvent de façon concomitante. Enfin, en raison de l'absence de codes de nomenclature spécifiques à l'endométriose, il n'a pas été possible de d'établir le type de chirurgie réalisée en traitement de la maladie.

En raison de ces limitations liées aux données disponibles, nous avons choisi de ne pas nous lancer dans une analyse du coût de la prise en charge de l'endométriose.

Par ailleurs, le délai limité qui nous était imparti pour la réalisation de ce projet ne nous a pas permis d'organiser des entretiens ou des groupes de discussion avec des personnes atteintes d'endométriose et d'autres stakeholders. Ces méthodes de recherche nécessitent en effet l'approbation d'un comité d'éthique, ce qui prend du temps. Nous avons toutefois donné la parole aux patientes en analysant la littérature internationale et les témoignages recueillis par les associations de patientes belges. Comme nous l'avons fait remarquer au chapitre 3, l'échantillon qui visaient à dresser un tableau complet des problèmes engendrés par l'endométriose est le résultat d'une auto-sélection, puisque les participantes avaient répondu à l'appel lancé par les associations. Il est possible que les personnes présentant peu de symptômes et/ou ayant une expérience positive de la

prise en charge aient été moins enclines à partager leur expérience. Néanmoins, dans l'optique de l'objectif principal de nos recherches (comment améliorer la prise en charge de l'endométriose en Belgique), les témoignages des personnes confrontées à des symptômes sévères et/ou à des contacts médicaux inadéquats sont justement très précieux.

Enfin, nous ne nous sommes pas arrêtés dans le détail sur l'importance d'une éducation à la santé menstruelle, qui permettrait aux adolescentes et à leurs proches d'être mieux conscients de ce qui est « normal » et de ce qui devrait faire l'objet d'un examen médical plus approfondi. L'analyse des témoignages nous apprend toutefois que les adolescentes constituent un sous-groupe très vulnérable avec des besoins spécifiques. Nous avons également accordé peu d'attention à l'éducation et à la sensibilisation à l'endométriose, ainsi qu'à la littératie en santé. Des recherches et des initiatives supplémentaires sont nécessaires pour réaliser des avancées dans ce domaine auprès de différents groupes : les adolescents (filles et garçons) et leurs parents, les patientes, les professionnels de la santé, les écoles, les établissements d'enseignement supérieur et les universités, les employeurs et les services des ressources humaines, les clubs sportifs, etc.

En conclusion, l'endométriose peut avoir un impact majeur sur tous les aspects de la vie, en ce compris les relations sexuelles et sociales, l'image de soi, les opportunités éducatives et professionnelles, le sport et la qualité de vie. Les recommandations politiques de ce rapport se limitent aux soins de santé. Toutefois, pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'endométriose et réduire les inégalités engendrées par la maladie, des actions sont également nécessaires au-delà du système de santé (p. ex. une plus grande flexibilité à l'école et au travail).



■ RECOMMANDATIONS^I

Au ministre fédéral des Affaires Sociales et de la Santé et aux ministres de la Santé des entités fédérées, et après consultation des administrations concernées, nous recommandons

1. De mettre en place une structure organisationnelle à deux niveaux pour compléter les soins primaires et les soins dispensés par les gynécologues, avec des « cliniques de l'endométriose et des douleurs pelviennes chroniques » au niveau locorégional et un nombre limité de « centres d'expertise de l'endométriose et des douleurs pelviennes chroniques » au niveau suprarégional (Figure 4).
2. Une proposition quant aux missions clés, au réseau de soins, aux normes d'accréditation, aux garanties de qualité et aux concertations multidisciplinaires est formulée à la section 6.

Au ministre fédéral des Affaires Sociales et de la Santé et à l'INAMI, nous recommandons

3. D'évaluer les coûts pour les patientes des **antalgiques** et des **traitements hormonaux** utilisés dans le traitement médical de l'endométriose et des douleurs pelviennes chroniques, pour les personnes dont le diagnostic a été confirmé dans une clinique ou un centre d'expertise de l'endométriose ;
4. De créer des codes de nomenclature pour les concertations multidisciplinaires et la chirurgie de l'endométriose comme décrit à la section 6.12.

Aux associations professionnelles et scientifiques des médecins spécialistes impliqués dans le diagnostic et/ou le traitement de l'endométriose,

Pour améliorer l'expertise en matière de diagnostic, et de traitement médical et chirurgical de l'endométriose et remédier aux retards de diagnostic, nous recommandons :

5. De développer la formation des médecins spécialistes qui souhaitent travailler dans le domaine de l'endométriose afin que la qualité des soins diagnostiques et thérapeutiques s'améliore et soit conforme aux meilleures preuves scientifiques disponibles ;
6. De développer des formations pour les prestataires de première ligne (p. ex. médecins généralistes, pharmaciens, infirmiers, sages-femmes, kinésithérapeutes, psychologues, acteurs

^I Le KCE reste seul responsable des recommandations.



de la santé scolaire, médecins du travail, conseillers médicaux des compagnies d'assurance) et les gynécologues afin qu'ils acquièrent des connaissances suffisantes sur l'endométriose et sachent quand et à qui référer les personnes qui en souffrent ;

7. Étudier avec les autorités compétentes et les associations de patientes la meilleure façon de fournir au grand public :
 - Des informations correctes sur l'endométriose, conformes aux meilleures preuves scientifiques disponibles ;
 - Des informations très accessibles sur ce qui constitue une menstruation normale et sur les personnes que les adolescentes peuvent contacter en cas de saignements abondants, de douleurs pendant les règles ou d'autres symptômes potentiellement évocateurs d'une endométriose.
8. Poursuivre la recherche scientifique sur la prévalence, le diagnostic, l'évolution et le traitement de l'endométriose.

Au ministre fédéral des Affaires sociales et de la Santé publique et aux ministres de la Santé des entités fédérées, nous recommandons :

9. De soutenir l'analyse et le rapportage des données recueillies dans le registre de l'endométriose ;
10. D'investir dans la recherche scientifique sur la prévalence, le diagnostic, l'évolution et le traitement de l'endométriose.



■ RÉFÉRENCES

1. ESHRE Endometriosis Guideline Development Group. Endometriosis - Guideline of the European Society of Human Reproduction and Embryology. 2022. Available from: <https://www.eshre.eu/Guideline/Endometriosis>
2. Zondervan KT, Becker CM, Missmer SA. Endometriosis. N Engl J Med. 2020;382(13):1244-56.
3. Nadeau C, McGhee S, Gonzalez JM. Endometriosis: a guide to investigations and treatment in the emergency department. Emerg Nurse. 2021.
4. Olive DL, Pritts EA. Treatment of endometriosis. N Engl J Med. 2001;345(4):266-75.
5. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Endometriosis: diagnosis and management. 2017.
6. International working group of AAGL, ESGE, ESHRE, WES, Tomassetti C, Johnson NP, Petrozza J, Abrao MS, Einarsson JI, et al. An International Terminology for Endometriosis, 2021. J Minim Invasive Gynecol. 2021;28(11):1849-59.
7. Lamvu G, Carrillo J, Ouyang C, Rapkin A. Chronic Pelvic Pain in Women: A Review. Jama. 2021;325(23):2381-91.
8. Ahangari A. Prevalence of chronic pelvic pain among women: an updated review. Pain Physician. 2014;17(2):E141-7.
9. Vercellini P, Somigliana E, Viganò P, Abbiati A, Barbara G, Fedele L. Chronic pelvic pain in women: etiology, pathogenesis and diagnostic approach. Gynecol Endocrinol. 2009;25(3):149-58.
10. Dydyk AM, Gupta N. Chronic Pelvic Pain. In: StatPearls. Treasure Island (FL) ineligible companies. Disclosure: Nishant Gupta declares no relevant financial relationships with ineligible companies.: StatPearls Publishing; 2023.
11. Schliep KC, Mumford SL, Peterson CM, Chen Z, Johnstone EB, Sharp HT, et al. Pain typology and incident endometriosis. Hum Reprod. 2015;30(10):2427-38.
12. Culley L, Law C, Hudson N, Denny E, Mitchell H, Baumgarten M, et al. The social and psychological impact of endometriosis on



- women's lives: a critical narrative review. *Hum Reprod Update*. 2013;19(6):625-39.
13. Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P, d'Hooghe T, de Cicco Nardone F, de Cicco Nardone C, et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertil Steril*. 2011;96(2):366-73 e8.
14. De Graaff AA, D'Hooghe TM, Dunselman GAJ, Dirksen CD, Hummelshoj L, Consortium WE, et al. The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey. *Hum Reprod*. 2013;28(10):2677-85.
15. Missmer SA, Tu FF, Agarwal SK, Chapron C, Soliman AM, Chiuve S, et al. Impact of Endometriosis on Life-Course Potential: A Narrative Review. *Int J Gen Med*. 2021;14:9-25.
16. Soliman AM, Yang H, Du EX, Kelley C, Winkel C. The direct and indirect costs associated with endometriosis: a systematic literature review. *Hum Reprod*. 2016;31(4):712-22.
17. Simoens S, Dunselman G, Dirksen C, Hummelshoj L, Bokor A, Brandes I, et al. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Hum Reprod*. 2012;27(5):1292-9.
18. Armour M, Lawson K, Wood A, Smith CA, Abbott J. The cost of illness and economic burden of endometriosis and chronic pelvic pain in Australia: A national online survey. *PLoS One*. 2019;14(10):e0223316.
19. Benagiano G, Brosens I, Lippi D. The history of endometriosis. *Gynecol Obstet Invest*. 2014;78(1):1-9.
20. Zondervan KT, Becker CM, Koga K, Missmer SA, Taylor RN, Viganò P. Endometriosis. *Nat Rev Dis Primers*. 2018;4(1):9.
21. Becker CM, Bokor A, Heikinheimo O, Horne A, Jansen F, Kiesel L, et al. ESHRE guideline: endometriosis. *Hum Reprod Open*. 2022;2022(2):hoac009.
22. Saha R, Pettersson HJ, Svedberg P, Olovsson M, Bergqvist A, Marions L, et al. Heritability of endometriosis. *Fertil Steril*. 2015;104(4):947-52.
23. Giudice LC, Horne AW, Missmer SA. Time for global health policy and research leaders to prioritize endometriosis. *Nat Commun*. 2023;14(1):8028.
24. Saunders PTK, Horne AW. Endometriosis: Etiology, pathobiology, and therapeutic prospects. *Cell*. 2021;184(11):2807-24.
25. Koninckx PR. The physiopathology of endometriosis: pollution and dioxin. *Gynecol Obstet Invest*. 1999;47 Suppl 1:47-9; discussion 50.
26. Koninckx PR. Pelvic endometriosis: a consequence of stress? *Contrib Gynecol Obstet*. 1987;16:56-9.
27. Koninckx PR, Braet P, Kennedy SH, Barlow DH. Dioxin pollution and endometriosis in Belgium. *Hum Reprod*. 1994;9(6):1001-2.
28. Koninckx PR, Kennedy SH, Barlow DH. Pathogenesis of endometriosis: the role of peritoneal fluid. *Gynecol Obstet Invest*. 1999;47 Suppl 1:23-33.
29. Geysenbergh B, Dancet EAF, D'Hooghe T. Detecting Endometriosis in Adolescents: Why Not Start from Self-Report Screening Questionnaires for Adult Women? *Gynecol Obstet Invest*. 2017;82(4):322-8.
30. Fastrez M, Artigas C, Sirtaine N, Wimana Z, Caillet M, Rozenberg S, et al. Value of the (68)Ga-DOTATATE PET-CT in the diagnosis of endometriosis. A pilot study. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2017;212:69-74.
31. Meuleman C, Tomassetti C, Wolthuis A, Van Cleynenbreugel B, Laenen A, Penninckx F, et al. Clinical outcome after radical excision of moderate-severe endometriosis with or without bowel resection and reanastomosis: a prospective cohort study. *Ann Surg*. 2014;259(3):522-31.
32. Vanhie A, Tomassetti C, Peeraer K, Meuleman C, D'Hooghe T. Challenges in the development of novel therapeutic strategies for treatment of endometriosis. *Expert Opin Ther Targets*. 2016;20(5):593-600.
33. Meuleman C, Tomassetti C, Wolthuis A, Van Cleynenbreugel B, Laenen A, D'Hoore A, et al. Increasing the Quality of Surgery for Deep Endometriosis Should Be Based on Homogenous Clinical Patient Phenotype, Surgical Experience, and Standardized



- Outcome Reporting in Multicenter Multisurgeon Prospective Trials. *Ann Surg*. 2015;262(1):e26-8.
34. Meuleman C, Vandenabeele B, Fieuws S, Spiessens C, Timmerman D, D'Hooghe T. High prevalence of endometriosis in infertile women with normal ovulation and normospermic partners. *Fertil Steril*. 2009;92(1):68-74.
35. De Hondt A, Peeraer K, Meuleman C, Meeuwis L, De Loecker P, D'Hooghe TM. Endometriosis and subfertility treatment: a review. *Minerva Ginecol*. 2005;57(3):257-67.
36. Werbrouck E, Spiessens C, Meuleman C, D'Hooghe T. No difference in cycle pregnancy rate and in cumulative live-birth rate between women with surgically treated minimal to mild endometriosis and women with unexplained infertility after controlled ovarian hyperstimulation and intrauterine insemination. *Fertil Steril*. 2006;86(3):566-71.
37. Tomassetti C, Beukeleirs T, Conforti A, Debrock S, Peeraer K, Meuleman C, et al. The ultra-long study: a randomized controlled trial evaluating long-term GnRH downregulation prior to ART in women with endometriosis. *Hum Reprod*. 2021;36(10):2676-86.
38. Simoens S, Meuleman C, D'Hooghe T. Non-health-care costs associated with endometriosis. *Hum Reprod*. 2011;26(9):2363-7.
39. De Graaff AA, Dirksen CD, Simoens S, De Bie B, Hummelshoj L, D'Hooghe TM, et al. Quality of life outcomes in women with endometriosis are highly influenced by recruitment strategies. *Hum Reprod*. 2015;30(6):1331-41.
40. Dancet EAF, Ameye L, Sermeus W, Welkenhuysen M, Nelen WLDM, Tully L, et al. The ENDOCARE questionnaire (ECQ): a valid and reliable instrument to measure the patient-centeredness of endometriosis care in Europe. *Hum Reprod*. 2011;26(11):2988-99.
41. Dancet EAF, Apers S, Kluivers KB, Kremer JAM, Sermeus W, Devriendt C, et al. The ENDOCARE questionnaire guides European endometriosis clinics to improve the patient-centeredness of their care. *Hum Reprod*. 2012;27(11):3168-78.
42. Eaf D, L A, W S, M W, Kt Z, Cicco C D, et al. Real-world assessment of the patient-centredness of endometriosis care: European countries benchmarked by patients. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2023;87:102311.
43. Dunselman GAJ, Vermeulen N, Becker C, Calhaz-Jorge C, D'Hooghe T, De Bie B, et al. ESHRE guideline: management of women with endometriosis. *Hum Reprod*. 2014;29(3):400-12.
44. Belgische Kamer van Volksvertegenwoordigers. Resolutie met betrekking tot endometriose - Tekst aangenomen door de plenaire vergadering. 2023 Available from: <https://www.lachambre.be/kvvcr/showpage.cfm?section=/flwb&language=fr&cfm=/site/ww/wcfm/flwb/flwbn.cfm?lang=F&legislat=55&dossierID=2510>
45. Nisenblat V, Prentice L, Bossuyt PM, Farquhar C, Hull ML, Johnson N. Combination of the non-invasive tests for the diagnosis of endometriosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;7(7):Cd012281.
46. Nisenblat V, Bossuyt PM, Shaikh R, Farquhar C, Jordan V, Scheffers CS, et al. Blood biomarkers for the non-invasive diagnosis of endometriosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;2016(5):Cd012179.
47. Bendifallah S, Dabi Y, Suisse S, Delbos L, Spiers A, Poilblanc M, et al. Validation of a Salivary miRNA Signature of Endometriosis — Interim Data. *NEJM Evid*. 2023;2(7).
48. O'Hara R, Rowe H, Fisher J. Managing endometriosis: a cross-sectional survey of women in Australia. *J Psychosom Obstet Gynaecol*. 2022;43(3):265-72.
49. Staal AH, van der Zanden M, Nap AW. Diagnostic Delay of Endometriosis in the Netherlands. *Gynecol Obstet Invest*. 2016;81(4):321-4.
50. Hudelist G, Fritzer N, Thomas A, Niehues C, Oppelt P, Haas D, et al. Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Hum Reprod*. 2012;27(12):3412-6.
51. Pino I, Belloni GM, Barbera V, Solima E, Radice D, Angioni S, et al. "Better late than never but never late is better", especially in young women. A multicenter Italian study on diagnostic delay for symptomatic endometriosis. *Eur J Contracept Reprod Health Care*. 2023;28(1):10-6.



52. World Health Organization (WHO). Fact sheet endometriosis [Web page]. [updated 24 March 2023; cited 28 November 2023]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>
53. Vannuccini S, Clemenza S, Rossi M, Petraglia F. Hormonal treatments for endometriosis: The endocrine background. *Rev Endocr Metab Disord*. 2022;23(3):333-55.
54. Pais AS, Flagothier C, Tebache L, Almeida Santos T, Nisolle M. Impact of Surgical Management of Endometrioma on AMH Levels and Pregnancy Rates: A Review of Recent Literature. *J Clin Med*. 2021;10(3).
55. Ugwumadu L, Chakrabarti R, Williams-Brown E, Rendle J, Swift I, John B, et al. The role of the multidisciplinary team in the management of deep infiltrating endometriosis. *Gynecol Surg*. 2017;14(1):15.
56. Bafort C, Beebejaun Y, Tomassetti C, Bosteels J, Duffy JM. Laparoscopic surgery for endometriosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2020;10(10):Cd011031.
57. Becker CM, Gattrell WT, Gude K, Singh SS. Reevaluating response and failure of medical treatment of endometriosis: a systematic review. *Fertil Steril*. 2017;108(1):125-36.
58. Singh SS, Gude K, Perdeaux E, Gattrell WT, Becker CM. Surgical Outcomes in Patients With Endometriosis: A Systematic Review. *J Obstet Gynaecol Can*. 2020;42(7):881-8.e11.
59. Bougie O, McClintock C, Pudwell J, Brogly SB, Velez MP. Long-term follow-up of endometriosis surgery in Ontario: a population-based cohort study. *Am J Obstet Gynecol*. 2021;225(3):270.e1-e19.
60. Greene R, Stratton P, Cleary SD, Ballweg ML, Sinaii N. Diagnostic experience among 4,334 women reporting surgically diagnosed endometriosis. *Fertil Steril*. 2009;91(1):32-9.
61. Van de Voorde Carine LM, Mistiaen Patriek, Detollenaere Jens, Kohn Laurence, Van den Heede Koen. Assessing the management of hospital surge capacity in the first wave of the COVID-19 pandemic in Belgium. Brussel: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2020 12/2020. KCE Reports 335 Available from: https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_335_Surge_capacity_during_COVID-19_Belgium_Report.pdf
62. Secosan C, Balulescu L, Brasoveanu S, Balint O, Pirtea P, Dorin G, et al. Endometriosis in Menopause-Renewed Attention on a Controversial Disease. *Diagnostics (Basel)*. 2020;10(3).
63. Vannuccini S, Petraglia F. Recent advances in understanding and managing adenomyosis. *F1000Res*. 2019;8.
64. Toepassingsregelen met betrekking tot de heelkundige verstrekingen. Art. 15, 2021. Available from: https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/nomenclatuurart15_20211101_01.pdf
65. Department of Health. National action plan for endometriosis. Canberra: Australian Government: 2018. Available from: <https://www.health.gov.au/resources/publications/national-action-plan-for-endometriosis>
66. Zacharopoulou C. Rapport de proposition d'une stratégie nationale contre l'endométriose (2022 – 2025). Paris: Ministère de la Santé et de la Prévention; 2022. Available from: <https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-de-proposition-d-une-strategie-nationale-contre-l-endometrioise-2022>
67. D'Hooghe T, Forman A. European accreditation of endometriosis centers of expertise? *Gynecol Obstet Invest*. 2013;76(1):1-3.
68. Ebert AD, Ulrich U, Keckstein J, Müller M, Schindler AE, Sillem M, et al. Implementation of certified endometriosis centers: 5-year experience in German-speaking Europe. *Gynecol Obstet Invest*. 2013;76(1):4-9.
69. de Kok L, van Hanegem N, van Kesteren P, Klinkert E, Maas J, Mijatovic V, et al. Endometriosis centers of expertise in the Netherlands: Development toward regional networks of multidisciplinary care. *Health Sci Rep*. 2022;5(1):e447.
70. British Society for Gynaecological Endoscopy. Requirements to be a BSGE accredited centre [Web page]. 2023 [cited 12 September



- 2023]. Available from: <https://www.bsge.org.uk/requirements-to-be-a-bsge-accredited-centre/>
71. Johnson NP, Hummelshoj L, World Endometriosis Society Montpellier C, Abrao MS, Adamson GD, Allaire C, et al. Consensus on current management of endometriosis. *Hum Reprod*. 2013;28(6):1552-68.
72. Saridogan E, Byrne D. The British society for gynaecological endoscopy endometriosis centres project. *Gynecol Obstet Invest*. 2013;76(1):10-3.
73. Agarwal SK, Foster WG, Groessl EJ. Rethinking endometriosis care: applying the chronic care model via a multidisciplinary program for the care of women with endometriosis. *Int J Womens Health*. 2019;11:405-10.
74. Fang QY, Campbell N, Mooney SS, Holdsworth-Carson SJ, Tyson K. Evidence for the role of multidisciplinary team care in people with pelvic pain and endometriosis: A systematic review. *Aust N Z J Obstet Gynaecol*. 2023.
75. Haward R, Amir Z, Borrill C, Dawson J, Scully J, West M, et al. Breast cancer teams: the impact of constitution, new cancer workload, and methods of operation on their effectiveness. *Br J Cancer*. 2003;89(1):15-22.
76. Mickan SM. Evaluating the effectiveness of health care teams. *Aust Health Rev*. 2005;29(2):211-7.
77. Wagner EH. Effective teamwork and quality of care. *Med Care*. 2004;42(11):1037-9.
78. Omtvedt M, Bean E, Hald K, Larby ER, Majak GB, Tellum T. Patients' and relatives' perspectives on best possible care in the context of developing a multidisciplinary center for endometriosis and adenomyosis: findings from a national survey. *BMC Womens Health*. 2022;22(1):219.
79. Fleissig A, Jenkins V, Catt S, Fallowfield L. Multidisciplinary teams in cancer care: are they effective in the UK? *Lancet Oncol*. 2006;7(11):935-43.
80. Wilkinson R, Wynn-Williams M, Jung A, Berryman J, Wilson E. Impact of a Persistent Pelvic Pain Clinic: Emergency attendances following multidisciplinary management of persistent pelvic pain. *Aust N Z J Obstet Gynaecol*. 2021;61(4):612-5.
81. Allaire C, Williams C, Bodmer-Roy S, Zhu S, Arion K, Ambacher K, et al. Chronic pelvic pain in an interdisciplinary setting: 1-year prospective cohort. *Am J Obstet Gynecol*. 2018;218(1):114 e1- e12.
82. Birkmeyer JD, Siewers AE, Finlayson EVA, Stukel TA, Lucas FL, Batista I, et al. Hospital volume and surgical mortality in the United States. *N Engl J Med*. 2002;346(15):1128-37.
83. Halm EA, Lee C, Chassin MR. Is volume related to outcome in health care? A systematic review and methodologic critique of the literature. *Ann Intern Med*. 2002;137(6):511-20.
84. Auerbach AD, Maselli J, Carter J, Pekow PS, Lindenauer PK. The relationship between case volume, care quality, and outcomes of complex cancer surgery. *J Am Coll Surg*. 2010;211(5):601-8.
85. Chowdhury MM, Dagash H, Pierro A. A systematic review of the impact of volume of surgery and specialization on patient outcome. *Br J Surg*. 2007;94(2):145-61.
86. Miyata H, Motomura N, Kondo J, Takamoto S, Hasegawa T. Improving the quality of healthcare in Japan: a systematic review of procedural volume and outcome literature. *Biosci Trends*. 2007;1(2):81-9.
87. Gooiker GA, van Gijn W, Wouters MWJM, Post PN, van de Velde CJH, Tollenaar RAEM, et al. Systematic review and meta-analysis of the volume-outcome relationship in pancreatic surgery. *Br J Surg*. 2011;98(4):485-94.
88. Goossens-Laan CA, Gooiker GA, van Gijn W, Post PN, Bosch JLR, Kil PJM, et al. A systematic review and meta-analysis of the relationship between hospital/surgeon volume and outcome for radical cystectomy: an update for the ongoing debate. *Eur Urol*. 2011;59(5):775-83.
89. Maruthappu M, Gilbert BJ, El-Harasis MA, Nagendran M, McCulloch P, Duclos A, et al. The influence of volume and experience on individual surgical performance: a systematic review. *Ann Surg*. 2015;261(4):642-7.



90. Avdic D, Lundborg P, Vikström J. Estimating returns to hospital volume: Evidence from advanced cancer surgery. *J Health Econ*. 2019;63:81-99.
91. Nguyen Y-L, Wallace DJ, Yordanov Y, Trinquart L, Blomkvist J, Angus DC, et al. The Volume-Outcome Relationship in Critical Care: A Systematic Review and Meta-analysis. *Chest*. 2015;148(1):79-92.
92. Mesman R, Westert GP, Berden BJMM, Faber MJ. Why do high-volume hospitals achieve better outcomes? A systematic review about intermediate factors in volume-outcome relationships. *Health Policy*. 2015;119(8):1055-67.
93. Vermeulen N, Abrao MS, Einarsson JI, Horne AW, Johnson NP, Lee TTM, et al. Endometriosis Classification, Staging and Reporting Systems: A Review on the Road to a Universally Accepted Endometriosis Classification. *J Minim Invasive Gynecol*. 2021;28(11):1822-48.
94. Bendifallah S, Roman H, Rubod C, Leguevaque P, Watrelot A, Bourdel N, et al. Impact of hospital and surgeon case volume on morbidity in colorectal endometriosis management: a plea to define criteria for expert centers. *Surg Endosc*. 2018;32(4):2003-11.
95. Rogers PAW, Adamson GD, Al-Jefout M, Becker CM, D'Hooghe TM, Dunselman GAJ, et al. Research Priorities for Endometriosis. *Reprod Sci*. 2017;24(2):202-26.
96. De Cicco C, Corona R, Schonman R, Mailova K, Ussia A, Koninckx P. Bowel resection for deep endometriosis: a systematic review. *BJOG*. 2011;118(3):285-91.
97. Meuleman C, Tomassetti C, D'Hoore A, Van Cleynenbreugel B, Penninckx F, Vergote I, et al. Surgical treatment of deeply infiltrating endometriosis with colorectal involvement. *Hum Reprod Update*. 2011;17(3):311-26.
98. Lim C. Clinical pathway Endometriosis [Web page]. NHS;2019 [cited 11 September 2023]. Available from: <https://www.hweclinicalguidance.nhs.uk/all-clinical-areas-documents/download?cid=1639&checksum=0070e2bcd6b987c8583bb33c1f0f2ee6&document=22&field=1>
99. Department of Health and Aged Care National Office. Endometriosis and pelvic pain clinics [Web page].2023 [cited 31 July 2023]. Available from: <https://www.health.gov.au/our-work/endometriosis-and-pelvic-pain-clinics>
100. British Society for Gynaecological Endoscopy. History of the endometriosis centre project [Web page].2023 [cited 11 September 2023]. Available from: <https://www.bsge.org.uk/history-of-the-endometriosis-centre-project/>
101. British society for Gynaecological Endoscopy. BSGE Provisional Endometriosis Centers [Web page]. [cited 18 September 2023]. Available from: <https://www.bsge.org.uk/bsge-provisional-endometriosis-centre/>
102. D'Hooghe T, Hummelshoj L. Multi-disciplinary centres/networks of excellence for endometriosis management and research: a proposal. *Hum Reprod*. 2006;21(11):2743-8.
103. The National Endometriosis Clinical and Scientific Trials (NECST) Network. The NECST Registry [Web page]. [cited 13 October 2023]. Available from: <https://www.unsw.edu.au/research/necstnetwork/registry>
104. Delvaux N, Aertgeerts B, van Bussel JC, Goderis G, Vaes B, Vermandere M. Health Data for Research Through a Nationwide Privacy-Proof System in Belgium: Design and Implementation. *JMIR Med Inform*. 2018;6(4):e11428.
105. European Endometriosis League. European Endometriosis League Masterclass [Web page].2019 [cited 26 September 2023]. Available from: <https://euroendometriosis.com/european-endometriosis-masterclass/>
106. Wet van 22/4/2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg - Loi de 22/4/2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé, B.S. 2019. Available from: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2019042220&table_name=wet



COLOPHON

Titre :	Comment améliorer la prise en charge de l'endométriose en Belgique ? – Synthèse
Auteurs :	Roos Leroy (KCE), Fabian Desimpel (KCE), Sien Ombelet (KCE), Mats De Jaeger (KCE), Nadia Benahmed (KCE), Cécile Camberlin (KCE), Wendy Christiaens (KCE)
Spécialiste de l'information :	Nicolas Fairon (KCE)
Facilitateur de projet :	Els Van Bruystegem (KCE)
Rédaction de la synthèse :	Gudrun Briat (KCE), Emily Van Coolput (KCE)
Relecture :	Marijke Eyssen (KCE), Dominique Roberfroid (KCE), Irm Vinck (KCE), Renate Zeevaert (KCE)
Experts externes :	Dario Bucella (CHU St Pierre, Bruxelles), Frédéric Buxant (Hôpitaux Iris Sud, Bruxelles), Valérie Buyck (Chirec Delta, Auderghem), Stefan Cosyns (UZ Brussel), Christine De Bruyn (UZA – Universitair Ziekenhuis Antwerpen), Pieter De Visschere (UZ Gent), Vincent Dierieck (Chirec Delta, Auderghem), Maxime Fastrez (Hôpital Universitaire de Bruxelles, Hôpital Erasme), Brecht Geysenbergh (GZA – Gasthuis Zusters Antwerpen Ziekenhuizen), Pierre-Arnaud Godin (Groupe santé CHC, Liège), Sylvie Gordts (Heilig Hart, Leuven), Steven Hellebaut (OLV van Lourdes, Waregem), Michelle Nisolle (CHR de la Citadelle, Liège), Céline Petit (CHwapi – Centre Hospitalier de Wallonie Picarde, site Union, Tournai), Lieven Platteeuw (AZ Groeninge, Kortrijk), Bram Pouseele (OLV van Lourdes, Waregem), Jean-Christophe Schobbens (Ziekenhuis Oost-Limburg, Genk), Michelle Soares (UZ Brussel), Jean-Luc Squifflet (Cliniques universitaires Saint-Luc, Bruxelles), Dirk Timmerman (UZ Leuven), Carla Tomassetti (UZ Leuven), Caroline Van Holsbeke (Ziekenhuis Oost-Limburg, Genk), Philippe Van Trappen (AZ Sint-Jan, Brugge), Jasper Verguts (Jessaziekenhuis, Hasselt), Steven Weyers (UZ Gent), Timour Willems (Grand Hôpital de Charleroi), Olena Zemtsova (UZA)
Parties prenantes – Représentants des administrations et institutions fédérales :	Raphael Biset-Bentchikou (INAMI – RIZIV - Institut national d'assurance maladie-invalidité – Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering), Freya Couvin (FOD VVVL – SPF SPSCAE - Federale overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu - Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la Chaîne Alimentaire et Environnement), Saskia Van Den Bogaert (FOD VVVL – SPF SPSCAE), Marleen Van Eygen (RIZIV – INAMI - Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering – Institut national d'assurance maladie-invalidité), Bernard Verheyden (FOD VVVL – SPF SPSCAE)
Parties prenantes – Représentants des patients :	Valerie Clinkemalie (Behind Endo (Stories) vzw), Kristine De Schamphelaere (Endo Awareness BE-NL), Esmeralda Frederickx (Behind Endo (Stories) vzw), Juliette Linard (Institut pour l'égalité des femmes et des hommes), Clara Noirhomme (Mutualité chrétienne), Delphine Rochus (Toi Mon Endo a.s.b.l.), Guillaume Vanhulle (Instituut voor de gelijkheid tussen vrouwen en mannen), Nathan Wittock (Solidaris)



Parties prenantes – Représentants
des associations médicales
scientifiques et professionnelles :

Hanna Ballout (SSMG – Société Scientifique de Médecine Générale), Hilde De Nutte (Zorgnet-Icuro), Philippe Lejeune (Santhea), André Mouraux (BPS – Belgian Pain Society), Patricia Nervo (Santhea), Marie Puissant (SSMG), Jurgen Rogge (GIBBIS – Gezondheidsinstellingen Brussel-Bruxelles Institutions de Santé), An-Sophie Rottiers (College van Geneesheren Reproductieve Geneeskunde), An Segaert (VVOG – Vlaamse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie), Carla Tomassetti (VVOG), Marjan Waterloos (BVU – Belgische Vereniging voor Urologie)

Validateurs externes :

Annemiek Nap (Radboudumc, Nijmegen, les Pays-Bas), Gita Mishra (School of Public Health, The University of Queensland, Australie), Eliana Barrenho (Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD))

Remerciements :

Les auteurs tiennent à remercier les répondants au sondage sur les hôpitaux pour leur précieuse contribution. La liste complète des hôpitaux participants est disponible dans le rapport scientifique (Tableau 34 de l'annexe 4.4).

Les auteurs souhaitent remercier Behind Endo (Stories) vzw et Toi Mon Endo a.s.b.l. pour avoir partagé les témoignages des patients avec l'équipe de recherche.

Les auteurs tiennent également à remercier les précieuses contributions de Jason Abbott (The University of New South Wales, Sydney, Australie), Nicolas Bouckaert (KCE), Frédéric Buxant (Hôpital Etterbeek-Ixelles (Iris-Sud)), Diego Castanares-Zapatero (KCE), Elena Costa (KCE), Eline Dancet (KU Leuven), Toenga De Vos (AZ Sint-Elisabeth Zottegem), Jens Detollenaere (KCE), Stephan Devriese (KCE), Stephan Gordts (Life expert centre, Leuven), Lies Grypdonck (RIZIV – INAMI), Tjalina Hamerlynck (UZ Gent), Dorte Hartwell (Rigshospitalet, Copenhagen, Danemark), Leen Hertens (UZ Gent), Pascale Jonckheer (KCE), Andrew Kent (British Society of Gynaecological Endoscopy, Royaume-Uni), Laurence Kohn (KCE), Gilly MacDonald (Endometriosis nurse specialist, NHS, Royaume-Uni), Annemiek Nap (Radboudumc, Nijmegen, les Pays-Bas), Cecilia Ng (The University of New South Wales, Sydney, Australie), Sophie Poidlins (Cabinet de la Secrétaire d'Etat à l'Egalité des genres, à l'Egalité des chances et à la Diversité), Céline Pouppez (KCE), Christine Revel-Delhom (Haute Autorité de Santé, France), Lorena San Miguel (KCE), Karl-Werner Schweppe (Stiftung Endometriose-Forschung, Allemagne), Aline Scohy (Sciensano), Mia Slabbaert (RIZIV – INAMI), Karin Smets (FOD Volksgezondheid – SPF Santé Publique), Dominic Stoop (Belgian College of Physicians for the Reproductive Medicine Care Program), Carla Tomassetti (UZ Leuven), Koen Van den Heede (KCE), Johan Van der Heyden (Sciensano), Andries Van Schuerbeek (RIZIV – INAMI), Guillaume Vanhulle (Instituut voor de gelijkheid van vrouwen en mannen), Arvind Vashisht (British Society of Gynaecological Endoscopy, Royaume-Uni), Leen Verleye (KCE), Renate Zeevaert (KCE).

Intérêts déclarés KCE:

Le KCE est une institution fédérale financée par l'INAMI, par le Service public fédéral Santé, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, et par le Service public fédéral Sécurité sociale. La mission du KCE est de conseiller les décideurs politiques sur les décisions relatives aux soins de santé et à l'assurance maladie sur la base de recherches scientifiques et objectives. Il doit identifier et mettre en lumière les meilleures solutions possibles, dans le cadre d'un système de soins de santé accessible et de qualité, en tenant compte de la demande croissante et des contraintes budgétaires.



Le KCE n'a aucun intérêt dans les entreprises (commerciales ou non commerciales, c'est-à-dire les hôpitaux et les universités), les associations (par exemple les associations professionnelles, les syndicats), les individus ou les organisations (par exemple les groupes de pression) qui pourraient être affectés positivement ou négativement (financièrement ou de toute autre manière) par la mise en œuvre des recommandations. Tous les experts ayant participé à la rédaction du rapport ou au processus d'examen par les pairs ont rempli un formulaire de déclaration d'intérêts. Les informations relatives aux conflits d'intérêts potentiels sont publiées dans le colophon du présent rapport. Tous les membres de l'équipe d'experts du KCE remplissent des déclarations d'intérêts annuelles et de plus amples détails à ce sujet sont disponibles sur demande.

Intérêts déclarés externes :

Tous les experts ayant participé à la rédaction ou au processus d'examen par les pairs du rapport, ainsi que les parties prenantes consultées, ont rempli une déclaration d'intérêt. Les experts et les parties prenantes ont été sélectionnés en raison de leur implication dans le sujet du présent rapport. Par conséquent, par définition, ils peuvent tous avoir un conflit d'intérêts avec le sujet principal de ce rapport. De plus amples détails sont disponibles sur demande.

Dessin sur la couverture :

Wendy Christiaens (KCE)

Soutien secrétaire :

Andrée Mangin (KCE)

Layout :

Ine Verhulst (KCE)

Disclaimer :

- **Les experts externes ont été consultés sur une version (préliminaire) du rapport scientifique. Leurs remarques ont été discutées au cours des réunions. Ils ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et n'étaient pas nécessairement d'accord avec son contenu.**
- **Une version (finale) a ensuite été soumise aux validateurs. La validation du rapport résulte d'un consensus ou d'un vote majoritaire entre les validateurs. Les validateurs ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et ils n'étaient pas nécessairement tous les trois d'accord avec son contenu.**
- **Enfin, ce rapport a été approuvé à l'unanimité par le Conseil d'administration (voir <http://kce.fgov.be/fr/content/le-conseil-dadministration-du-centre-dexpertise>).**
- **Le KCE reste seul responsable des erreurs ou omissions qui pourraient subsister de même que des recommandations faites aux autorités publiques.**

Numéro de projet :

2023-07-HSR

Date de publication :

16 juillet 2024 (2^{ème} print ; 1^{er} print : 4 avril 2024)

Domaine :

Health Services Research (HSR)

MeSH :

Endometriosis; Delivery of Health Care; Gynaecology; Organization and Administration

Classification NLM :

WP 390 - Endometriosis



Langue : Français
Format : Adobe® PDF™ (A4)
Dépot légal : D/2024/10.273/11
ISSN : 2466-6440

Copyright : Les rapports KCE sont publiés sous Licence Creative Commons « by/nc/nd »
<http://kce.fgov.be/fr/content/a-propos-du-copyright-des-publications-du-kce>.



Comment citer ce rapport ?

Leroy R, Desimpel F, Ombelet S, De Jaeger M, Benahmed N, Camberlin C, Christiaens W. Comment améliorer la prise en charge de l'endométriose en Belgique ? – Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2024. KCE Reports 378Bs. D/2024/10.273/11.

Ce document est disponible en téléchargement sur le site Web du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.
<https://doi.org/10.57598/R378BS>