

Parlement francophone bruxellois
(Assemblée de la Commission communautaire française)



17 décembre 2021

SESSION ORDINAIRE 2021-2022

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**relative à une meilleure prise en charge et
une plus grande sensibilisation de l'endométriose**

déposée par Mme Margaux DE RE, Mme Leila AGIC,
M. Jonathan de PATOUL, Mme Gladys KAZADI,
M. Petya OBOLENSKY et Mme Victoria AUSTRÆT

RÉSUMÉ

L'endométriose est une maladie encore peu connue du grand public et des professionnels de la santé. Il n'existe pas encore de traitement curatif définitif et les interventions médicales pour soulager la patiente sont invasives. Bien que cette pathologie touche au moins une femme sur dix, il faut en moyenne sept ans pour qu'un diagnostic soit posé. Les symptômes sont nombreux : on retrouve principalement des douleurs aiguës pendant les règles ou les rapports sexuels, la fatigue, l'infertilité et la dépression. Ces symptômes altèrent la qualité de vie des personnes atteintes, entraînent une diminution de leur participation à la vie sociale ce qui peut avoir/comporter des répercussions économiques. La présente proposition de résolution vise à améliorer la prévention et la prise en charge de la maladie en s'appuyant sur trois axes : la sensibilisation du grand public, jeune en particulier, la formation des professionnels de la santé et la recherche scientifique.

DÉVELOPPEMENTS

Définitions et caractéristiques de la maladie

L'endométriose est une maladie « qui se caractérise par la présence de tissus semblables à celles de l'endomètre à l'extérieur de l'utérus provoquant des lésions et des kystes sur d'autres organes (ovaire, trompe de Fallope, vessie, intestin, etc.) ou des adhérences entre organes » (1). Cette maladie peut affecter toutes les femmes, les filles, les personnes transgenres, non-binaires et les personnes dont le sexe féminin est assigné à la naissance, quel que soit leur âge, leurs antécédents ou leurs styles de vie (2). Les symptômes qu'elles présentent sont très variés : douleurs pelviennes, infertilité, douleurs lors des rapports sexuels, douleurs lors des règles, fatigue chronique, troubles digestifs et urinaires, etc. (3).

Le diagnostic est un élément clé dans le traitement de la maladie, car plus tôt il est posé, plus il y a de chances que les traitements fonctionnent (4). Pourtant, le délai de diagnostic se situe aujourd'hui entre sept et dix ans après l'apparition des premiers symptômes (5). Et l'endométriose se soigne mais ne se guérit pas.

Selon certains médecins, l'endométriose peut être diagnostiquée très rapidement en discutant avec la patiente de ses symptômes, des moments lors desquels la douleur survient et de l'impact qu'ont les symptômes sur sa vie. La difficulté étant qu'il n'y a pas toujours de lien entre l'étendue de la maladie et les symptômes de la patiente : une toute petite lésion peut être très douloureuse comme une grande lésion peut être peu douloureuse (6). Outre l'examen des antécédents médicaux, l'endométriose peut être détectée suite à une échographie ou une imagerie par résonance magnétique (IRM) (7).

Il n'existe pas de traitement curatif pour l'endométriose à l'heure actuelle, mais il existe des traitements pour ralentir la progression de la maladie et soulager

les symptômes. Il existe des solutions médicales : les traitements hormonaux pour arrêter les règles artificiellement ou la chirurgie pour enlever le tissu de l'endomètre qui se situe en dehors de l'utérus (8). Il existe également des solutions moins invasives, comme la kinésithérapie, l'ostéopathie, la naturopathie, le rééquilibrage alimentaire, etc. (9).

Les freins au diagnostic

Nous connaissons toutes et tous au moins une personne atteinte d'endométriose : une sœur, une cousine, une amie, une collègue, une voisine. C'est évident puisque cette maladie chronique touche plus d'une femme sur dix (10). Et pourtant, les femmes souffrent en moyenne sept ans avant d'être diagnostiquées et prises en charge, il n'existe pas de traitement et les soins remboursés sont très rares. Ce manque de diagnostic s'explique, entre autres, par une idée reçue qui induit que les douleurs pendant les règles sont « normales » et ne doivent pas être prises en considération comme les symptômes d'une pathologie. De cette croyance découle un manque d'intérêt scientifique et de financement de la recherche sur la question et, à ce jour, il n'existe aucun Fonds de recherche sur l'endométriose à l'international et peu de ressources médicales sur lesquelles s'appuyer (11). À noter que ce manque de recherche concerne plus globalement la santé des femmes en général (12).

Le manque de considération pour les symptômes est un premier élément qui freine la prise en charge de la maladie. En effet, les violentes douleurs pelviennes lors des menstruations sont souvent considérées comme des douleurs « normales » et c'est une des raisons pour lesquelles le diagnostic est posé si tardivement (13) en ce qui concerne l'endométriose.

Bien souvent, les traitements médicaux des maladies des femmes portent leur intérêt, et se limitent, à la gestion de la fertilité. Selon la docteure Kate Young, chercheuse à la Monash University en Australie, pays

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

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

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

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

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

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

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

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

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

(10) https://www.rtf.be/auvio/detail_coline-desonay-parle-sans-tabou-de-l-endometriose-via-son-site?id=2744265

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

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

(13) « État des lieux de la recherche sur l'endométriose en France », *op. cit.*

à la pointe sur les questions d'endométriose, « ce sont les hommes qui ont élaboré les sciences médicales au sujet des femmes et de leur corps » (14). Les questions de confort de la patiente et de tout ce qui a trait aux douleurs ont souvent pris moins de place dans la recherche scientifique, au profit des questions plutôt centrées sur la fertilité. Si l'on regarde du côté de la sécurité sociale, aujourd'hui en Belgique, sur quatre interventions médicales spécifiques à l'endométriose remboursées, trois sont des procréations médicalement assistées (PMA) et une est un traitement qui peut soit empêcher la progression de l'endométriose, soit aider à la réussite d'une PMA (15). Ces éléments démontrent que le fait d'empêcher la progression de la maladie ou d'en finir avec les douleurs est encore un champ à explorer et à consolider.

Répercussions de l'endométriose

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

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

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

Sur le plan de la santé publique, 10 % des femmes, soit presque 600.000 personnes, sont touchées. Le grand public et de nombreux professionnels de la santé intervenant en première ligne ignorent que des

douleurs pelviennes pénibles et perturbantes ne sont pas normales, « ce qui entraîne une normalisation et une stigmatisation des symptômes » mais aussi des retards considérables dans le diagnostic et le traitement de la maladie. En outre, il y a un manque d'équipes pluridisciplinaires « possédant les compétences et équipements variés nécessaires à un diagnostic précoce et à un traitement effectif de l'endométriose » (17).

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

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

Malgré ces éléments, peu de recherches sont faites sur l'endométriose. Pourtant, la recherche scientifique pourrait contribuer à trouver un traitement et une méthode de diagnostic moins invasive. Des espoirs existent cependant quand on voit, par exemple, que le gène à l'origine, qui augmenterait le risque de développer l'endométriose, pourrait avoir été identifié (19). Une découverte qui permettrait à terme de trouver une alternative à l'intervention chirurgicale et aux traitements hormonaux, dont les effets secondaires sont fréquents.

Pistes d'action

La présente proposition de résolution veut, dès lors, offrir des pistes de soutien à cette problématique. Il s'agit d'agir sur les leviers de la Commission communautaire française pour mieux protéger les femmes atteintes par cette maladie.

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

(15) Procréation médicalement assistée, mentionnée dans trois arrêtés ministériels, voir *infra* note 25.

(16) Organisation Mondiale de la Santé, *op. cit.*

(17) Organisation Mondiale de la Santé, *op. cit.*

(18) Organisation Mondiale de la Santé, *op. cit.*

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

Les pistes s'articulent en plusieurs axes : la sensibilisation des jeunes et du grand public à l'endométriose; l'amélioration de la formation et de la sensibilisation des professionnels de la santé à cette question; le soutien au développement de la recherche sur le sujet.

Le secteur de la prévention à la santé est un excellent moyen de remplir ces objectifs. Il permet d'améliorer la connaissance et la sensibilisation à cette maladie mais également, en vue de mieux entourer les jeunes filles, de leur permettre d'aborder facilement et sans honte ni gêne la douleur des règles en dehors du cercle familial. L'EVRAS a un rôle important en la matière, ainsi que le soutien aux acteurs de terrain, comme les plannings familiaux.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

relative à une meilleure prise en charge et une plus grande sensibilisation de l'endométriose

Considérant qu'une femme sur dix est atteinte d'endométriose, soit approximativement 600.000 femmes en Belgique;

Considérant l'absence observée de diagnostic rapide de cette maladie – moyenne de sept ans – et considérant les symptômes;

Considérant la Convention du Conseil de l'Europe sur la prévention et la lutte contre la violence à l'égard des femmes et la violence domestique, qui garantit les droits fondamentaux, les principes d'égalité et de non-discrimination, y compris dans le domaine de la santé;

Considérant l'article 25 de la Déclaration universelle des droits humains sur la protection de la santé des hommes et des femmes et le droit à la sécurité en cas de maladie;

Considérant le « Rapport du groupe de travail chargé de la question de la discrimination à l'égard des femmes, dans la législation et dans la pratique » de l'Organisation des Nations Unies du 8 avril 2016;

Considérant le rapport « Endométriose » de l'Organisation Mondiale de la Santé du 31 mars 2021;

Considérant l'article 168 du Traité sur le fonctionnement de l'Union européenne garantissant un niveau élevé de protection de la santé humaine;

Considérant la résolution de 2017 du Parlement européen sur la promotion de l'égalité des genres en matière de santé mentale et de recherche clinique, qui invite les États membres à « augmenter les ressources destinées à la recherche sur les causes et les traitements possibles de l'endométriose »;

Considérant la loi fédérale du 22 août 2002 relative aux droits du patient et ses articles 5, 7 et 11*bis*, qui soutiennent que le patient a droit à « des prestations de qualité répondant à ses besoins (...) sans qu'aucune distinction ne soit faite », à recevoir toutes les « informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable » et à « recevoir de la part des professionnels de la santé les soins les plus appropriés visant à prévenir, écouter, évaluer, prendre en compte, traiter et soulager la douleur »;

Considérant la déclaration de politique générale du Gouvernement qui entend généraliser, améliorer et développer l'éducation à la vie relationnelle affective et sexuelle (EVRAS) via les centres de planning familial, à développer l'EVRAS sur plusieurs années et à adapter le cadre de référence commun;

Considérant la déclaration de politique générale du Gouvernement, qui entend « mener une politique exemplaire, dans toutes les matières qui relèvent de sa compétence, pour garantir les droits des femmes »;

Considérant le récent octroi d'un soutien à un projet pilote pour mieux sensibiliser à l'endométriose de la part de la Fédération Wallonie-Bruxelles à l'association « Toi, mon endo »;

Considérant l'EVRAS qui est un bon moyen de sensibiliser à l'endométriose et aux douleurs menstruelles dès les premières règles;

Considérant différents exemples internationaux positifs, comme le « National Action Plan for Endometriosis » mis en place par le Gouvernement australien;

Demande au Gouvernement de la Commission communautaire française :

1. d'organiser des campagnes de sensibilisation sur les questions d'endométriose;
2. de prévoir la création de brochures d'information – à distribuer dans les centres de soins, les écoles, les plannings familiaux, etc.);
3. d'organiser des formations pour sensibiliser les professionnels de la santé pour les membres du personnel des centres de planning familial, des centres de soins dans les milieux d'hébergement d'urgence ou d'accueil des personnes en attente d'un statut de séjour;
4. de prévoir dans le référentiel commun pour l'EVRAS la sensibilisation à l'endométriose et de soutenir les plannings familiaux à intégrer ces questions;
5. d'encourager la recherche scientifique en ce qui concerne l'endométriose et de solliciter les autres niveaux de pouvoir compétents pour en faire de même.

Les domaines de recherche à privilégier sont les suivants :

- les méthodes de diagnostic de l'endométriose afin de mettre au point des méthodes de diagnostic moins invasives;
 - les traitements médicaux liés à l'endométriose;
 - les conséquences de l'endométriose sur la douleur et la fertilité, les comportements sociaux et les conséquences psychologiques;
 - l'impact des déterminants de la santé sur l'endométriose;
6. de plaider pour un soutien conjoint des niveaux de pouvoir compétents aux associations de terrain en se basant, notamment, sur les résultats du projet pilote « Toi, mon endo ».

Margaux DE RE
Leila AGIC
Jonathan de PATOUL
Gladys KAZADI
Petya OBOLENSKY
Victoria AUSTRÆT