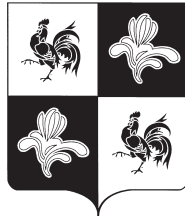


Parlement francophone bruxellois
(Assemblée de la Commission communautaire française)



8 février 2022

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

RAPPORT

fait au nom de la commission des Affaires sociales,
de la Famille et de la Santé

par Mme Farida TAHAR

SOMMAIRE

1. Désignation de la rapporteuse	3
2. Exposé des auteurs de la proposition de résolution.....	3
3. Discussion générale	7
4. Examen et vote du préambule et du dispositif	8
5. Vote de l'ensemble de la proposition de résolution	10
6. Approbation du rapport.....	10
7. Texte adopté par la commission.....	11

Ont participé aux travaux : Mme Leila Agic, Mme Victoria Austraet, Mme Latifa Aït-Baala, Mme Nicole Nketo Bomele, Mme Aurélie Czekalski, Mme Margaux De Ré, M. Ibrahim Donmez, Gladys Kazadi, Mme Fadila Laanan, M. Ahmed Mouhssin, M. Petya Obolensky, Mme Farida Tahar et M. David Weytsman (président).

Secrétaire administrative : Mme Pauline Vergalito.

Mesdames,
Messieurs,

La commission des Affaires sociales, de la Famille et de la Santé a procédé, en sa réunion du 8 février 2022, à l'examen et au vote de la proposition de résolution relative à une meilleure prise en charge et une plus grande sensibilisation de l'endométriose, déposée par Mme Margaux De Ré, Mme Leila Agic, M. Jonathan de Patoul, Mme Gladys Kazadi, M. Petya Obolensky et Mme Victoria Austraet.

1. Désignation de la rapporteuse

À l'unanimité des 9 membres présents, Mme Farida Tahar a été désignée en qualité de rapporteuse.

2. Exposé des auteurs de la proposition de résolution

Mme Margaux De Ré (première auteure) remercie ses collègues, qui ont pris le temps d'enrichir ce texte. Elle remercie également les nombreuses personnes qui travaillent sur cette question depuis de longues années, et qui bénéficie, petit à petit, d'une certaine forme de reconnaissance et de visibilité. Elle espère, par ce texte, faire honneur à leur travail.

Cette commission compte de nombreux expertes et experts en matière de santé, qui sont au fait de la place de l'endométriose au sein de la société. Cette maladie reste très peu connue, par bon nombre de familles. Pourtant, elle touche plus ou moins 1 femme sur 10, ce qui est énorme, et met en moyenne sept années à être diagnostiquée. Non seulement cette maladie n'est pas connue, mais elle n'est pas ou mal détectée.

La députée explique que plusieurs éléments entourent la problématique de l'endométriose.

Le premier élément est la question du tabou des douleurs menstruelles, des règles de manière générale et, plus largement encore, du corps des femmes. Depuis l'enfance, les jeunes filles entendent qu'il est normal d'avoir mal pendant ses règles. Ainsi, ces douleurs ne sont pas vues comme des symptômes mais comme un phénomène naturel. Or, il arrive que ces douleurs cachent des problèmes de santé bien plus sérieux qui, lorsqu'ils sont détectés très tard, peuvent entraîner de plus graves conséquences sur la santé des femmes.

Le deuxième élément mis en débat est la question de la médecine, du secteur de la santé et de la recherche scientifique, qui ont souvent traité la ques-

tion des règles et du corps des femmes de manière biaisée. Il est normal, en tant qu'être humain, d'avancer avec des angles morts sur certaines questions. Souvent, dans les recherches sur la santé féminine, la question de la fertilité est prédominante – la question de la procréation médicale assistée, etc. Or, les questions de douleur, comme engendrées par l'endométriose, n'ont pas souvent été étudiées de manière approfondie. Cette maladie est, par ailleurs, l'une des rares maladies qui ne disposent pas d'un Fonds de recherche international, ce qui en dit long sur la problématique.

En raison de ce biais résidant dans le secteur de la santé, de nombreux médecins généralistes et gynécologues ne sont pas au courant de la problématique ou de son étendue et ont du mal à poser des diagnostics. De plus, les patientes sont elles-mêmes bloquées par des stéréotypes sur leurs douleurs de règles, ce qui ne les alarme pas sur leur état de santé lorsqu'elles ne savent, par exemple, plus se lever durant leurs règles.

Ainsi, ces éléments aboutissent à la problématique actuelle. Or, les répercussions sur les jeunes filles et femmes qui souffrent d'endométriose et qui ne s'en rendent compte que des années plus tard – 1 ou 2 ans si elles ont de la chance, jusqu'à 10 ans pour celles qui n'en ont pas –, sont très importantes.

La députée souligne trois conséquences principales à cette réalité.

Tout d'abord, de manière générale, la qualité de vie de ces personnes est gravement affectée par la pathologie, surtout dans les cas graves. Il existe une véritable souffrance physique et psychologique, qui amène la patiente à se questionner sur son rapport à la douleur. Est-elle normale ? Devrait-elle savoir supporter la douleur ? Comment se fait-il qu'une autre femme ne s'en plaigne pas mais que, pour elle, ce soit un véritable calvaire chaque mois ?

Elle ajoute à ce point la question de l'errance médicale, caractéristique de nombreux cas. Les patientes sont ainsi baladées d'un spécialiste à un autre, incapables de détecter sa maladie. Cela peut aussi pousser la personne concernée à se demander si son cas est tellement grave qu'il ne puisse être détecté.

En outre, cette maladie coûte très cher à la société, en particulier pour les femmes concernées. Peu d'études ont été menées à ce sujet, raison pour laquelle il est très complexe de connaître le coût exact de cette maladie sur une femme. Mais celui-ci peut s'élever jusqu'à 8.000 euros par an, selon certaines études. En effet, certaines composantes de traitements visant à atténuer les symptômes ne sont pas

remboursées par la mutuelle et pèsent donc très lourd sur le portefeuille de la patiente.

Ensuite, il est nécessaire de prendre en compte les conséquences économiques de cette maladie, notamment sur le travail ou les études de la personne concernée. Nombre de femmes victimes d'endométriose sont incapables de poursuivre leur activité. Cela nécessite des adaptations de travail ou un départ précipité du lieu de travail ou de l'école, parfois pendant plusieurs jours, ce qui est une période assez longue. Certains cas nécessitent des hospitalisations et de la chirurgie. Toutes ces réalités pèsent fort sur l'autonomie des personnes et leur capacité à garder une vie active. Il est un fait que la société a souvent tendance à rejeter les personnes souffrant de formes graves de maladies telles l'endométriose.

Enfin, elle aborde la conséquence sociale. Par exemple, lorsqu'une femme victime d'endométriose est prise d'une crise de douleur durant un événement familial ou entre amis, l'obligeant à rentrer chez elle, la situation n'est pas évidente à gérer. Certaines personnes ne s'autorisent pas à quitter leur domicile pour de longues périodes – par exemple, des vacances – car elles craignent de faire une crise d'endométriose à l'étranger. Cela les amène à fortement modifier leur comportement en société.

De plus, cela impacte également leur intimité, largement affectée par des douleurs ou des impossibilités d'avoir des rapports sexuels.

Si cette question commence à émerger de plus en plus dans le débat public, il est très important de prendre la parole à ce sujet, au travers des associations notamment, afin d'attirer l'attention du grand public sur cette problématique.

Ainsi, la proposition de résolution soumise à examen ce jour vise à agir sur trois axes indispensables. Elle s'imprègne du travail réalisé à cet égard dans d'autres pays, notamment l'Australie, qui dispose d'un plan de lutte contre l'endométriose d'une très grande qualité. Ce plan transversal prend bien en compte toutes les dimensions de la problématique.

Les trois piliers mis en avant sont :

- la sensibilisation transversale, via des outils dont dispose la Commission communautaire française – la conscientisation, le travail avec les plannings familiaux, les écoles, etc.;
- la formation des professionnels de la santé, afin de déconstruire ce préjugé des règles qui sont nécessairement douloureuses, et de détecter plus rapidement et plus efficacement les symptômes de la

maladie, permettant ainsi une prise en charge elle aussi plus rapide et efficace;

- la recherche scientifique, visant à développer une base de données chiffrées qui permette enfin de connaître l'ampleur de la problématique – qui reste, encore aujourd'hui, assez floue.

Mme Leila Agic (co-auteure) affirme que l'endométriose est une maladie qui reste trop méconnue du public et des professionnels de la santé. Pourtant, il est estimé qu'une femme sur 10 en est atteinte. Ce chiffre démontre qu'il ne s'agit pas d'une maladie rare. Or, les femmes concernées mettent des années – en moyenne sept ans – avant d'être diagnostiquées.

En effet, nombre d'entre elles n'en parlent pas car il s'agit d'un tabou. Cette question s'inscrit dans les différentes thématiques touchant à l'intimité des femmes, qui commencent à peine à être abordées. Ces dernières années, de plus en plus de femmes et de personnalités publiques prennent la parole pour dénoncer l'invisibilisation de cette maladie.

Elle remercie, à cet égard, Mme De Ré pour sa proposition de travailler ensemble sur ce texte, qui permet d'aborder et de mettre en lumière l'endométriose.

Cette question est très importante pour la députée, et un sujet qu'elle a souhaité aborder dès son arrivée au sein de ce Parlement. Elle raconte une anecdote qui en dit long sur la méconnaissance et l'invisibilisation du sujet.

En effet, elle a vécu un véritable parcours de la combattante lorsqu'elle a souhaité travailler sur ce sujet pour la première fois. Il lui a, tout d'abord, été répondu que cette question avait déjà été posée lors de la législature précédente et que la Commission communautaire française ne dispose pas de compétences sur le sujet, ce qui lui a semblé douteux.

Ainsi, convaincue de l'urgence de mettre en lumière cette maladie qui touche tellement de femmes, elle a persévéré pour se retrouver, finalement, avec une seule demande qui permettait, malgré tout, de traiter de la question au sein de l'hémicycle.

Aujourd'hui, par l'adoption de ce texte, les députés ont l'opportunité de faire un pas supplémentaire, au combien important dans la reconnaissance de cette maladie auprès de tous les organes compétents et du grand public.

Elle explique que l'endométriose, maladie gynécologique liée aux règles, peut être ponctuelle ou continue. Elle est liée au cycle et se manifeste, souvent, de manière plus aiguë au moment de l'ovulation ou

des règles. Cette maladie peut provoquer la stérilité, les particules pouvant ensuite se transformer en kystes au sein de la vessie, des intestins, du rectum, du vagin ou, dans les cas les plus extrêmes, dans les poumons. Selon l'emplacement de ceux-ci, la douleur est extrêmement importante.

Pour certaines femmes, cette douleur est telle qu'il est difficile de mener une vie normale, professionnelle, familiale et intime, jusqu'à l'incapacité de fournir un effort physique ou, tout simplement, de tenir debout. Pour d'autres encore, cette douleur sera telle qu'elle provoquera des pertes de connaissance et des vomissements, ainsi que la stérilité.

Or, le problème majeur de cette problématique est la méconnaissance de la maladie auprès des professionnels de la santé. Il est considéré normal de souffrir pendant les règles ou les rapports sexuels.

Dès le plus jeune âge, les petites filles entendent qu'elles doivent souffrir, qu'il est normal d'avoir mal et ce, même lorsqu'elles ne peuvent plus se lever tellement la douleur irradie leur corps. Certains médecins vont jusqu'à affirmer que cette douleur réside dans la tête des patientes, qu'elle n'est pas réelle.

Or, les premiers symptômes de l'endométriose apparaissent, en règle générale, vers l'âge de 15-16 ans, d'où l'importance, comme le prévoit le texte soumis à examen ce jour, d'organiser des campagnes de sensibilisation sur les questions d'endométriose, de prévoir la création de brochures d'information à distribuer dans les centres de soins, les écoles, les plannings, etc., ainsi que de prévoir ce sujet dans le référentiel commun pour l'éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle (EVRAS).

La députée en profite pour remercier Laura, fondatrice de l'association « Toi, mon endo », pour toute l'énergie qu'elle fournit en allant à la rencontre des jeunes et en sensibilisant les écoles et leurs élèves sur l'endométriose. Il s'agit d'un travail précieux qui sera une source d'inspiration pour le futur.

Elle la remercie également pour le partage de sa vie d'« endo girl » sur Instagram. Aujourd'hui, ce réseau social est devenu un lieu d'information sur la santé sexuelle pour bon nombre de femmes. Si les partages de Laura aident un grand nombre de jeunes filles et de femmes à ne pas se sentir seules, à trouver des réponses et à partager leur propre expérience, cela doit amener les députés à se demander quels échecs politiques ont pu conduire les réseaux sociaux à devenir la principale source d'information des jeunes sur leur santé.

En effet, y compris lorsqu'un diagnostic est posé, le traitement est très difficile, tant psychologiquement

que financièrement. Pourtant, cette maladie chronique peut, si elle n'est pas prise en charge à temps, au-delà des douleurs insupportables, provoquer une infertilité dans 25 % à 50 % des cas.

Environ 40 % des femmes rencontrant des difficultés à concevoir leur enfant souffrent d'endométriose. Ces conséquences sont désastreuses, alors que des traitements précoces pourraient endiguer l'évolution de la maladie. Ainsi, la demande de formations pour sensibiliser les professionnels de la santé semble indispensable.

En outre, les traitements ne sont pas toujours efficaces et encore moins agréables. Il est parfois nécessaire de recourir à une opération, tout en sachant que l'endométriose est sujette à récurrence.

Il s'agit d'une maladie méconnue, sous-estimée, voire tabou, tant dans les débats d'actualité que dans les moyens de lutte existants – prévention, diagnostic et recherche.

À l'heure actuelle, les patientes atteintes d'endométrioses ne sont pas bien soignées, en raison de la méconnaissance de cette maladie. Bien qu'elle salue l'ouverture, en mars 2021, d'une Clinique de l'endométriose à l'hôpital Erasme, la Belgique ne dispose encore que de trop peu de spécialistes sur cette problématique, ce à quoi il est urgent de remédier.

C'est également en ce sens que la demande, visant à encourager la recherche scientifique en ce qui concerne l'endométriose, est importante. Il est du devoir des femmes et hommes politiques de faire en sorte, via leur action, que de nombreuses jeunes femmes ne souffrent plus en silence de cette maladie négligée, qu'elles puissent être écoutées et prises en charge à temps et de façon efficace.

Mme Nicole Nketo Bomele (pour M. Jonathan de Patoul, co-auteur) est heureuse de voir une telle proposition de résolution passer en commission ce jour.

En effet, la plupart des thématiques touchant la santé des femmes sont encore taboues ou très peu médiatisées. Ce texte est un pas supplémentaire pour une meilleure prise en charge des maladies touchant les femmes, ce dont se réjouit le groupe DéFI.

Il est primordial de ne pas minimiser les problèmes touchant la moitié des personnes de cette société. Si l'endométriose est de plus en plus abordée dans les débats, c'est notamment grâce aux associations et à la population civile qui, bien souvent, jouent un rôle très important concernant la prise de conscience politique.

Pour faire un parallèle avec un pays voisin, en France, les lignes bougent, puisque l'Assemblée nationale vient de voter une résolution ouvrant la voie au remboursement des soins ainsi qu'à des congés de maladie pour les femmes souffrant d'endométriose.

Par ailleurs, le président Emmanuel Macron a annoncé le lancement d'une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose. Elle prévoit qu'une prise en charge globale sera garantie sur tout le territoire, que la formation des professionnels des soins de santé sera renforcée et que des moyens seront débloqués pour la recherche autour de cette maladie. L'objectif est également de créer des centres de recours et d'expertise, ainsi que de sensibiliser les différents publics à l'endométriose, que ce soient les écoles, les universités, les employeurs ou les soignants.

Ces avancées ont été possibles grâce aux associations. En Belgique, l'association « Toi, mon endo » effectue un travail remarquable en la matière.

Ce texte permet un pas de plus dans la bonne direction, bien que M. de Patoul regrette qu'il ne soit pas fait référence à une quelconque collaboration entre les différents niveaux de pouvoirs. Il est important d'agir en ce sens, de façon transversale, car ce n'est que de cette manière que les lignes pourront réellement bouger.

Mme Gladys Kazadi (co-auteure) remercie Mme De Ré ainsi que tous les cosignataires pour ce texte pertinent, qui permet de mettre en lumière une pathologie féminine au sein de cette commission, ainsi que le travail à y apporter.

En effet, l'endométriose est une maladie jusqu'à présent passée sous silence, alors qu'elle touche environ 600.000 femmes en Belgique – soit une femme sur dix – et constitue l'une des principales causes d'infertilité chez la femme.

Invisible et douloureuse, cette maladie met, en moyenne, sept à dix ans avant d'être diagnostiquée, soit dix années de souffrance et d'incompréhension avant d'être prise en charge. Ce sont dix années de douleurs, d'évanouissements, de nausées et de vomissements, d'extrême fatigue et d'états dépressifs, de fausses couches ou de difficultés à tomber enceinte, ou encore de troubles urinaires et/ou digestifs.

Cette proposition de résolution permet donc de lever le voile sur la maladie et de permettre une prise en charge par les services publics :

- par l'avancée de la recherche scientifique car, à l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement curatif définitif pour cette maladie, et les interventions

médicales pour soulager les femmes en souffrance sont souvent invasives;

- par la sensibilisation du grand public, trop peu au courant de ces pathologies féminines qui affectent le quotidien des femmes en souffrance;
- par la formation des professionnels de la santé, afin de permettre un diagnostic rapide et une meilleure prise en charge.

Ces actions demandées ce jour à la commission constituent un pas en plus pour lever le tabou sur les pathologies et douleurs féminines, qui touchent de nombreuses femmes – sinon toutes les femmes – dans une étape de leur vie. Il est important de lever le tabou les concernant car parler, c'est prévenir, parler, c'est guérir, et parler, c'est comprendre l'autre et sa santé.

La députée est donc fière d'être cosignataire de cette proposition de résolution, qui sera certainement le point de départ de nombreux travaux sur les pathologies féminines encore dans l'ombre, qui pourront trouver écho au sein de l'Assemblée.

Mme Victoria Austræet (co-auteure) remercie Mme De Ré, à l'origine de ce texte important, qui lui a proposé de s'y associer.

En effet, l'endométriose provoque un panel de problèmes et de souffrances : douleurs intenses et chroniques, fatigue, dépression, anxiété et, dans certains cas, infertilité.

Cette maladie touche une femme sur dix, ce qui est énorme. Ces douleurs chroniques affectent leurs études, leur travail ainsi que leur vie sociale et relationnelle au sens large. Pourtant, cette pathologie reste peu connue et peu prise en charge. En moyenne, il faut sept longues années et, souvent, le parcours du combattant, pour qu'une personne atteinte d'endométriose obtienne enfin le bon diagnostic.

Elle est peu connue car les douleurs, notamment lors des règles, sont considérées comme normales. Elle est peu prise en charge car la souffrance est minimisée. Cette méconnaissance de l'endométriose au sein de la population, ainsi que du corps soignant, et cette carence dans la prise en charge des personnes qui en souffrent, reflètent également le manque d'intérêt de la société envers la santé féminine et le tabou autour des menstruations.

Cette réalité entraîne un important retard dans la pose du diagnostic et dans la prise en charge de la personne concernée via un traitement. Or, un retard dans le diagnostic entraîne une prise en charge plus difficile, à mesure de l'avancement de la maladie.

D'où l'importance de la sensibilisation des jeunes à cette pathologie, ainsi que du personnel soignant, afin que cette maladie soit diagnostiquée et traitée de manière plus rapide et donc plus efficace.

La proposition de résolution soumise à examen ce jour invite donc à une véritable sensibilisation du public, afin que l'endométriose soit mieux comprise et traitée. Elle vise également une meilleure conscientisation du corps médical, permettant un diagnostic et une prise en charge médicale plus rapide et plus efficace.

Enfin, la députée aborde la question de la recherche scientifique. Les traitements actuels sont lourds : traitements hormonaux avec des effets secondaires fréquents, ou interventions chirurgicales et donc invasives. La proposition de résolution vise à permettre la recherche de solutions alternatives.

Il est, en effet, interpellant de constater que la recherche scientifique se penche actuellement si peu sur un problème si courant. Il n'est nul doute que le genre de la majorité des personnes qui en souffrent est un facteur. C'est pour cette raison que la députée considère cette proposition de résolution constitue une véritable avancée en matière de droits des femmes, de manière plus large.

Ainsi, s'il existait, jusqu'à présent, une carence médicale et informationnelle à l'égard de l'endométriose, il existe désormais une volonté politique d'y remédier. Le nombre de cosignataires de cette proposition, de la majorité comme de l'opposition, en est la preuve. La députée souhaite donc à ce texte important de soulager véritablement le quotidien des personnes en souffrance.

M. Petya Obolensky (co-auteur) remercie ses collègues pour l'essentiel des informations déjà fournies.

En effet, les maladies qui touchent les femmes, comme l'endométriose, sont souvent très mal diagnostiquées, alors que 10 % d'entre elles en sont touchées – probablement davantage étant donné le manque d'intérêt au regard de cette maladie. Celle-ci génère de grandes souffrances – règles et rapports sexuels douloureux, risque d'infertilité, etc. – et très peu de reconnaissance. Cette maladie n'est pas assez connue, dont les traitements restent incertains et longs à être mis au point.

Il existe donc un véritable besoin et un enjeu important de la dépister le plus tôt possible, afin de mieux la soigner.

De plus, le monde est profondément sexiste, machiste, patriarcal. Il sera souvent dit aux femmes qui

se plaignent de douleurs durant leurs règles qu'il est normal d'avoir mal. Cette banalisation de la douleur amène à ne pas considérer cette maladie comme une priorité pour la recherche.

Dès lors, il est temps que des moyens soient alloués, tant pour la prévention, que la recherche scientifique sur cette maladie, au travers d'une meilleure prise en charge par les professionnels de la santé, d'une plus grande sensibilisation, en particulier du public jeune, ainsi que d'un encouragement à la recherche scientifique.

Pour une fois, il s'agit d'un dossier concret sur lequel la Commission communautaire française peut réellement agir, notamment au travers de l'EVRAS. C'est pourquoi le groupe PTB se réjouit de s'associer à cette résolution, qui va dans le bon sens.

3. Discussion générale

Mme Aurélie Czekalski (MR) remercie ses collègues pour le dépôt de ce texte, ô combien important sur un sujet qui touche la société.

L'endométriose est une maladie gynécologique chronique encore trop peu connue, qui touche pourtant une femme sur dix. Il s'agit d'une maladie complexe, avec des symptômes variés, souvent invalidants, et difficile à diagnostiquer. Certaines patientes doivent parfois consulter plusieurs gynécologues avant qu'un réel diagnostic puisse être posé.

Il est difficile d'imaginer le quotidien d'une personne qui doit vivre avec cette maladie. Tant qu'elles n'ont pas été diagnostiquées, ces femmes vivent un enfer. Elles souffrent, sont terrées dans la douleur et font face à des phrases encore plus douloureuses : « Ce ne sont que des règles, ça va passer », « Nous sommes toutes passées par là », « Arrête de faire ton cinéma, tu es folle, ce sont des douleurs imaginaires », etc.

Pourtant, elles serrent les dents pour aller travailler ou à l'école, supportent la douleur, le regard et l'incompréhension des autres, affrontent l'incompréhension du corps médical, etc., cela bien avant qu'un diagnostic puisse être posé sur ce mal qui les ronge.

Alors que cette maladie a été découverte il y a 160 ans, certains pays commencent seulement à mettre en place des actions afin d'informer et de mieux sensibiliser la population. Le 11 janvier 2022, la France a adopté une stratégie nationale complète à l'égard de l'endométriose, au travers d'une meilleure détection de la maladie, d'un parcours et d'une prise en charge des soins plus complète, ainsi que d'un budget pour la recherche et la communication. Eu

égard à l'importance de la problématique, cette décision a été portée par le président de la République, M. Emmanuel Macron.

En Australie, en Suisse ou encore au Canada, les lignes bougent et des campagnes se mettent en place afin de mieux informer et de sensibiliser le public cible. En Wallonie, la ministre Morreale s'est engagée, dans le cadre d'une concertation future avec les médecins généralistes, à attirer leur attention sur le sujet et sur la disponibilité des informations. Elle envisage également de se concerter avec Mme Linard afin d'étudier les possibilités d'actions communes.

Le vote de ce jour, en Commission communautaire française, permet également de faire un pas en avant en la matière.

En outre, un texte similaire a été discuté au Parlement de la Fédération Wallonie-Bruxelles. Il est, selon le MR, important de rester cohérent entre les différents niveaux de pouvoir et les différentes entités fédérées. Deux points d'attention avaient donc été apportés par le groupe MR au Parlement de la Fédération Wallonie-Bruxelles et acceptés par les dépositaires de la proposition de résolution. Il serait logique de les intégrer ici également, par souci de cohérence et d'homogénéité :

- il importe de ne pas citer une seule association, au détriment des autres associations s'occupant de cette thématique. Il importe de rester cohérent et de citer toutes les associations – telles Endométrie Belgique asbl – ou de n'en citer aucune;
- il importe également de ne pas trop insister sur le côté « machiste » de la médecine, en particulier en la matière, au travers d'un procès d'intention, indémontrable et peu respectueux du monde médical dans son ensemble. Ce sujet est trop important que pour y apporter d'autres problématiques, voire d'autres polémiques. Pour rappel, les médecines et sciences médicales sont les seules disciplines STEM dans lesquelles filles et femmes sont majoritaires (62 %). À ce sujet, il serait bon de supprimer, dans les développements de la proposition de résolution, le passage suivant : « *Selon la docteure Kate Young, chercheuse à la Monash University en Australie, pays 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 ».* ».

Elle ajoute que, mis à part cette proposition de résolution, peu d'actions ont été entreprises à ce jour. Si la répartition des compétences entre les différents niveaux de pouvoir ne rend pas la prise de décision aisée, des initiatives doivent et peuvent être prises, tant à ce niveau qu'à d'autres, en particulier de manière

concertée. La santé des citoyens ne peut souffrir de la complexité institutionnelle belge.

L'Union européenne, à travers son projet « Female », a débloqué 6 millions d'euros de fonds afin de collaborer à la recherche sur l'endométriose. Les résultats sont attendus pour 2024. C'est dans ce cadre que les Jeunes MR, par le biais d'une carte blanche, ont demandé l'organisation d'une conférence interministérielle (CIM) Santé en la matière, et la commande d'une étude officielle complète. Ce sont des demandes introduites via plusieurs amendements, que la députée développera par la suite et qu'elle espère voir adoptés par la commission.

C'est ensemble qu'il faut lutter pour une meilleure qualité de vie des jeunes filles et des femmes atteintes d'endométriose. Malheureusement, trop peu de femmes connaissent l'existence de cette maladie, encore moins les jeunes filles, alors que cela peut avoir des conséquences parfois graves sur le reste de leur vie.

4. Examen et vote du préambule et du dispositif

Considérant n° 1

Il n'a pas suscité de commentaire et a été adopté à l'unanimité des 9 membres présents.

Considéranants 2 à 14

Ils n'ont pas suscité de commentaire et ont été adoptés à l'unanimité des 9 membres présents.

Amendement n° 1

Un amendement n° 1, déposé par Mme Aurélie Czekalski, vise à ajouter le considérant suivant, libellé comme suit :

« Considérant la création de structures médicales spécialisées dans le suivi et le traitement de l'endométriose en Belgique comme LUCERM à Liège, l'UZ Leuven premier hôpital à faire partie du *European Reference Network on Rare Endocrine*, Mon(s) Endométriose à Mons ou encore la première clinique multidisciplinaire de l'Endométriose rattachée à l'hôpital académique Erasme en Région de Bruxelles-Capitale, qui a ouvert ses portes en mars 2021 afin de rassembler des gynécologues chirurgiens et des thérapeutes spécialisés; ».

Justification

Cet amendement vise à mettre en lumière les structures médicales spécialisées existantes, faisant office d'exemples et de références en la matière. Il convient donc de les citer parmi les considérants.

Mme Margaux De Ré (Ecolo) soutiendra cet amendement, dans une volonté de compromis à l'égard de l'opposition, bien qu'elle manifeste une retenue idéologique à l'égard de l'amendement. En effet, les biais de genre dans la santé existent et sont ancrés structurellement dans la société.

L'amendement n° 1 a été adopté à l'unanimité des 9 membres présents.

Amendement n° 2

Un amendement n° 2, déposé par Mme Aurélie Czekalski, vise à ajouter le considérant suivant, libellé comme suit :

« Considérant que l'Union européenne, à travers son projet « Female » a déployé un budget de 6 millions d'euros afin de collaborer à la recherche sur l'endométriose; ».

Justification

Cet ajout vise à rappeler la contribution de l'Union européenne à la recherche scientifique sur l'endométriose et à l'importance de cette contribution pour avancer sur des méthodes efficaces de prévention et de traitement. En effet, plus de 160 ans après la découverte de la maladie, nous ne connaissons pas encore la cause de l'endométriose. Trop peu de chiffres officiels sont également publiés, tant au niveau du nombre de femmes atteintes, de leurs symptômes, des conséquences sur leur quotidien ou encore en termes de coûts financiers pour les personnes malades. Les résultats du projet « Female » sont attendus pour 2024. Il convient de le rappeler et d'intégrer cet élément à la réflexion.

L'amendement n° 2 a été adopté à l'unanimité des 9 membres présents.

Premier point du dispositif

Il n'a pas suscité de commentaire et a été adopté à l'unanimité des 9 membres présents.

Points 2 à 6 du dispositif

Ils n'ont pas suscité de commentaire et ont été adoptés à l'unanimité des 10 membres présents.

Amendement n° 3

Un amendement n° 3, déposé par Mme Aurélie Czekalski, vise à introduire une nouvelle demande, libellée comme suit :

« 7. d'inscrire l'endométriose à l'ordre du jour de la Conférence interministérielle Santé publique; ».

Justification

L'endométriose est une maladie qui nécessite que l'on développe une approche globale et pluridisciplinaire en matière de prévention et de traitement afin de garantir une prise en charge adéquate des personnes concernées. La CIM Santé publique qui réunit les différents ministres de la santé, est la plateforme de dialogue interfédérale la plus adaptée pour discuter et développer une stratégie globale en la matière.

Mme Margaux De Ré (Ecolo) considère qu'il est prématuré de prévoir une CIM Santé publique en la matière, sans disposer d'éléments complémentaires. C'est la raison pour laquelle la réalisation d'une étude à ce sujet est pertinente. Cette CIM dispose déjà d'un agenda relativement chargé et il ne serait pas efficient de la solliciter sans les résultats de cette étude.

Mme Aurélie Czekalski (MR) ne comprend pas les raisons qui justifient la non-adoption de cet amendement.

L'amendement n° 3 a été rejeté par 2 voix pour, 7 voix contre et 1 abstention.

Amendement n° 4

Un amendement n° 4, déposé par Mme Aurélie Czekalski, vise à introduire une nouvelle demande, libellée comme suit :

« 8. d'initier une étude officielle en concertation avec les autorités compétentes visant à réaliser un état complet de la situation relative à l'endométriose en Belgique; ».

Justification

En plus d'encourager la recherche scientifique, il y a également lieu de réaliser une étude complète

sur l'étendue de cette problématique de santé en Belgique pour mieux identifier, appréhender et relever les défis soulevés, notamment par rapport au nombre de personnes touchées ainsi qu'aux besoins précis en matière de prévention et d'offre de soins.

L'amendement n° 4 a été rejeté par 2 voix pour, 7 voix contre et 1 abstention.

Amendement n° 5

Un amendement n° 5, déposé par Mme Margaux De Ré, vise à introduire une nouvelle demande, libellée comme suit :

« 7. d'initier, dans la mesure des budgets disponibles, une étude officielle en concertation et en cofinancement avec les autres autorités compétentes, visant à réaliser un état complet de la situation relative à l'endométriose en Belgique, et s'assurer du suivi de cette étude au niveau de la CIM Santé si l'étude le préconise. ».

Justification

En plus d'encourager la recherche scientifique, il y a également lieu de réaliser une étude complète sur l'étendue de cette problématique de santé en Belgique pour mieux identifier, appréhender et relever les défis soulevés, notamment par rapport au nombre de personnes touchées ainsi qu'aux besoins précis en matière de prévention et d'offre de soins.

Mme Margaux De Ré (Ecolo) ajoute que cet amendement complète et remplace l'amendement n° 4 déposé par Mme Aurélie Czekalski, afin que chaque autorité compétente prenne ses responsabilités au regard de ladite problématique.

Mme Gladys Kazadi (cdH) demande à ce que les autres demandes reprises dans la proposition de résolution ne puissent être postposées, sous prétexte de la réalisation de cette étude.

L'amendement n° 5 a été adopté à l'unanimité des 10 membres présents.

Amendement n° 6

Un amendement n° 6, déposé par Mme Aurélie Czekalski, vise à introduire une nouvelle demande, libellée comme suit :

« 9. d'intégrer l'endométriose dans le futur Plan stratégique de Promotion de la santé 2023-2027. ».

Justification

La promotion de la santé, compétence de la Commission communautaire française, est une stratégie de santé publique spécifique qui entend agir sur les déterminants de la santé et contribuer à juguler les inégalités sociales de santé. L'enjeu principal de ce plan étant de mettre en cohérence la prévention primaire, les programmes de médecine préventive et les actions et projets davantage basés sur les démarches émancipatrices de la promotion de la santé que sur des objectifs précis de santé publique. Il paraît, dès lors, essentiel qu'elle s'y retrouve dans le futur Plan stratégique de Promotion de la santé 2023-2027.

Mme Margaux De Ré (Ecolo) considère qu'il serait inopportun d'imposer une problématique dans l'élaboration du futur Plan de Promotion de la santé, alors qu'une évaluation du plan actuel par un opérateur externe est en cours. Cette expertise pourrait tout à fait soulever divers sujets telle l'endométriose sans nécessiter une intervention parlementaire.

En outre, cela concerne davantage les déterminants psycho-sociaux de santé – causes connexes de maladie – que la prévention brute. Ainsi, cela ne se prête pas à l'endométriose, puisque les déterminants de la santé à cet égard sont encore inconnus.

Mme Aurélie Czekalski (MR) ne comprend pas les raisons qui justifient la non-adoption de cet amendement. Certes, la rédaction du nouveau plan est en cours. Néanmoins, le point 3 du plan actuel vise à développer des projets de promotion de la santé sexuelle pour les femmes. Pourquoi ne pas y ajouter l'endométriose ?

En effet, d'autres États ont élaboré des stratégies ambitieuses en la matière, et il appartient à la Commission communautaire française de saisir la balle au bond et de placer la barre haut.

L'amendement n° 4 a été rejeté par 2 voix pour, 7 voix contre et 1 abstention.

5. Vote de l'ensemble de la proposition de résolution

L'ensemble de la proposition de résolution a été adopté à l'unanimité des 10 membres présents.

6. Approbation du rapport

La commission a fait confiance au président et à la rapporteuse pour l'élaboration du rapport.

7. Texte adopté par la commission

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;

Considérant la création de structures médicales spécialisées dans le suivi et le traitement de l'endométriose en Belgique comme LUCERM à Liège, l'UZ Leuven premier hôpital à faire partie du *European Reference Network on Rare Endocrine*, Mon(s) Endométriose à Mons ou encore la première clinique multidisciplinaire de l'Endométriose rattachée à l'hôpital académique Erasme en Région de Bruxelles-Capitale, qui a ouvert ses portes en mars 2021 afin de rassembler des gynécologues chirurgiens et des thérapeutes spécialisés;

Considérant que l'Union européenne, à travers son projet « Female » a déployé un budget de 6 millions d'euros afin de collaborer à la recherche sur l'endométriose;

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 »;
- 7. d'initier, dans la mesure des budgets disponibles, une étude officielle en concertation et en cofinancement avec les autres autorités compétentes, visant à réaliser un état complet de la situation relative à l'endométriose en Belgique, et s'assurer du suivi de cette étude au niveau de la CIM Santé si l'étude le préconise.**

La Rapporteuse,

Farida TAHAR

Le Président,

David WEYTSMAN