

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

9 février 2022

PROPOSITION DE RÉOLUTION

**visant à garantir une meilleure prise en charge
des patientes atteintes d'endométriose**

(déposée par Mme Florence Reuter et consorts)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

9 februari 2022

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende een betere opvolging
van patiënten met endometriose**

(ingediend door mevrouw Florence Reuter c.s.)

N-VA	: Nieuw-Vlaamse Alliantie
Ecolo-Groen	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
PS	: Parti Socialiste
VB	: Vlaams Belang
MR	: Mouvement Réformateur
CD&V	: Christen-Democratisch en Vlaams
PVDA-PTB	: Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique
Open Vld	: Open Vlaamse liberalen en democraten
Vooruit	: Vooruit
cdH	: centre démocrate Humaniste
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant
INDEP-ONAFH	: Indépendant - Onafhankelijk

<i>Abréviations dans la numérotation des publications:</i>		<i>Afkorting bij de numering van de publicaties:</i>	
DOC 55 0000/000	Document de la 55 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi	DOC 55 0000/000	Parlementair document van de 55 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA	Questions et Réponses écrites	QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral	CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV	Compte Rendu Analytique	CRABV	Beknopt Verslag
CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)	CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN	Séance plénière	PLEN	Plenum
COM	Réunion de commission	COM	Commissievergadering
MOT	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	MOT	Moties tot besluit van interpellaties (beigegekleurig papier)

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

1. *L'endométriose et ses conséquences*

Elles s'appellent Laura, Caroline, ou encore Jennifer. Le point commun de toutes ces femmes, elles sont atteintes d'endométriose. L'endométriose est une maladie gynécologique chronique qui touche 1 à 2 femmes sur 10 réglées en âge de procréer.¹

La maladie se manifeste par la prolifération de l'endomètre (tissu qui tapisse l'utérus) dans des endroits anormaux (organes génitaux, appareil urinaire,...). Les symptômes sont les suivants: règles douloureuses, rapports sexuels douloureux, infertilité (pour 30 à 40 % des malades), fatigue chronique, dysurie², troubles digestifs,... Bien que plusieurs recherches scientifiques soient en cours, la cause de l'endométriose n'est pas encore connue.

Faute de symptômes spécifiques et d'efforts de recherche suffisants, le diagnostic est souvent difficile (examens cliniques, échographies, IRM...), les jeunes femmes devant souvent passer par plusieurs gynécologues avant d'être diagnostiquées. L'âge moyen du diagnostic est de 27 ans et, selon l'observatoire OZ2020 créé par Endodiar³, celui-ci est posé en moyenne au bout de 7 ans. Selon la même étude, 70 % des patientes déclarent ressentir des douleurs invalidantes, 30 % affirmant que leurs activités sont perturbées par la maladie, et 20 % que leur mobilité est affectée. 65 % des femmes atteintes d'endométriose estiment également que leur maladie affecte leur bien-être au travail.

L'endométriose se soigne mais ne se guérit pas. 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.

Les types de traitement proposés sont variés; du médicament analgésique et anti-inflammatoires à l'intervention chirurgicale, en passant par différents traitements hormonaux. Toutefois, une étude de 2012 réalisée par la Fondation mondiale de recherche sur l'endométriose

¹ Selon une étude française de l'Ipsos, EndoFrance et Gedeon Richter. Le résumé ici: https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/news/documents/2020-07/endovie_dpgrandpublic_v2c_maq3.pdf.

² Dysurie: difficultés à uriner.

³ <http://www.oz2020.com/lendometriose/le-diagnostic/>

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

1. *Endometriose en de gevolgen ervan*

Ze heten Laura, Caroline of Jennifer. Wat deze vrouwen met elkaar gemeen hebben, is dat ze lijden aan endometriose, een chronische gynaecologische aandoening die één à twee op de tien menstruerende vrouwen op vruchtbare leeftijd treft¹.

Kenmerkend voor de aandoening is dat het baarmoederslijmvlies (endometrium) begint te woekeren op ongewone plekken (geslachtsorganen, urinewegen enzovoort). Symptomen zijn menstratiepijn, pijn bij seks, onvruchtbaarheid (30 tot 40 % van de gevallen), chronische vermoeidheid, dysurie², spijsverteringsproblemen enzovoort. Hoewel al wetenschappelijk onderzoek naar endometriose wordt gevoerd, is de oorzaak ervan vooralsnog onbekend.

Doordat er geen echt specifieke symptomen zijn en er te weinig op onderzoek wordt ingezet, is de aandoening vaak moeilijk te diagnosticeren (via klinische onderzoeken, echografieën, MRI's enzovoort). Vaak hebben de getroffen vrouwen ook al meerdere gynaecologen geraadpleegd. De diagnose van endometriose wordt gesteld bij vrouwen van gemiddeld 27 jaar oud en pas na gemiddeld zeven jaar, aldus het door Endodiar opgerichte observatorium OZ2020³. Uit datzelfde onderzoek blijkt dat 70 % van de patiënten verklaart te lijden aan invaliderende pijn, terwijl 30 % aangeeft dat hun dagelijkse bezigheden door de aandoening worden verstoord, en 20 % dat hun mobiliteit erdoor wordt aangetast. Volgens 65 % van de vrouwen met endometriose heeft de aandoening ook gevolgen voor hun welbevinden op het werk.

Endometriose valt te behandelen maar niet te genezen. De behandelingen die worden voorgesteld om de pijn van vrouwen met endometriose te verlichten, zijn doorgaans niet specifiek voor deze aandoening bedoeld. Het is dus moeilijk de kosten ervan in te schatten.

Ook lopen de voorgestelde behandelingen sterk uiteen: van pijnstillers of ontstekingsremmers over hormoonbehandelingen tot chirurgische ingrepen. Een onderzoek van de *Fondation mondiale de recherche sur l'endométriose* uit 2012 heeft echter uitgewezen

¹ Cf. Frans onderzoek van Ipsos, EndoFrance en Gedeon Richter. De samenvatting kan worden geraadpleegd op: https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/news/documents/2020-07/endovie_dpgrandpublic_v2c_maq3.pdf.

² Dysurie: moeilijkheden bij het plassen.

³ <http://www.oz2020.com/lendometriose/le-diagnostic>.

démontre que le coût moyen de la maladie est de 9411 euros par patiente par an. Cela représente principalement 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 directs⁴.

En Belgique, l'octroi du statut de "malade chronique" ne repose pas sur l'affection dont on est atteint mais sur l'augmentation du coût des frais médicaux. Il est généralement octroyé par la mutualité. Les assurances privées, par contre, possèdent généralement leur propre liste de ce qu'elles considèrent comme une pathologie lourde.

Cette maladie est donc complexe, avec des symptômes variés, souvent invalidants, et difficile à diagnostiquer.

2. Avancées réalisées dans d'autres pays

Certains pays ont commencé, 160 ans après la découverte de la maladie, à proposer des actions visant à améliorer la sensibilisation à la maladie ou encore la recherche.

En France, le ministre de la Santé Olivier Véran a élaboré une stratégie nationale complète sur l'endométriose prévoyant:

- une meilleure détection de la maladie;
- un parcours de soins et une prise en charge de ceux-ci plus complète;
- un budget pour la recherche et la communication.

Une proposition de résolution déposée à l'Assemblée nationale a également été votée à l'unanimité et vise à reconnaître l'endométriose comme une maladie chronique afin de permettre une plus grande prise en charge des coûts financiers liés à celle-ci.

L'Australie, comme la Suisse ou encore le Canada, sont aussi plus avancés au niveau de la reconnaissance de la maladie. Une stratégie nationale australienne a été élaborée en 2018. Les objectifs de cette stratégie sont les suivants: la sensibilisation du public-cible via des campagnes médiatiques, l'élaboration d'un parcours de soins spécifiques et accessibles financièrement,...

⁴ <https://www.senat.fr/questions/base/2013/qSEQ130305491.html>.

dat de aandoening jaarlijks gemiddeld 9 411 euro per patiënte kost. Van dat bedrag kan 6 298 euro worden toegeschreven aan de verminderde arbeidsproductiviteit als gevolg van de aandoening en komt 3 113 euro rechtstreeks op het conto van de gezondheidszorg⁴.

In België wordt het "statuut chronische aandoening" niet toegekend op basis van de aandoening zelf maar naar gelang van de toename van de ziektekosten. Doorgaans beoordeelt het ziekenfonds of iemand voor dat statuut in aanmerking komt. De privéverzekeraars van hun kant werken meestal met eigen lijsten van aandoeningen die zij als ernstig beschouwen.

Endometriose is dus een complexe en moeilijk te diagnosticeren aandoening, met uiteenlopende en vaak invaliderende symptomen.

2. Vooruitgang in andere landen

Nu het 160 jaar geleden is dat de aandoening werd ontdekt, zetten sommige landen acties op om meer aandacht te besteden aan bewustmaking of onderzoek.

In Frankrijk heeft minister van Volksgezondheid Olivier Véran een alomvattende nationale strategie inzake endometriose uitgewerkt, met onder meer:

- een betere screening van de ziekte;
- een zorgtraject en een bredere tegemoetkoming in de zorgkosten;
- financiële middelen voor onderzoek en communicatie.

In de Franse *Assemblée nationale* werd een voorstel van resolutie ingediend om endometriose als een chronische aandoening te erkennen, zodat in verhoogde mate tegemoet kan worden gekomen in de medische kosten. Het voorstel werd eenparig aangenomen.

Evenals Zwitserland en Canada staat ook Australië verder in de erkenning als ziekte. In 2018 werd een Australische nationale strategie uitgewerkt, die er onder meer toe strekt de doelgroep via mediacampagnes bewust te maken, een specifiek en betaalbaar zorgtraject op te zetten enzovoort.

⁴ <https://www.senat.fr/questions/base/2013/qSEQ130305491.html>.

3. *Recommandations pour mieux appréhender la situation*

En Belgique, très peu d'actions visant à améliorer la prévention et les soins curatifs ont été menées.

Afin d'obtenir une meilleure qualité de vie pour les jeunes filles et les femmes atteintes d'endométriose, il est recommandé dans la présente proposition de résolution de prendre rapidement les mesures qui suivent.

3-1: *Faciliter et rendre plus rapide le diagnostic de la maladie*

Au niveau préventif, le gouvernement de la Fédération Wallonie-Bruxelles a récemment accordé un subside à l'ASBL "Toi mon endo" qui organise des campagnes de sensibilisation dans certaines écoles secondaires wallonnes et bruxelloises. Ces campagnes sont bien utiles car, comme indiqué précédemment, 1 à 2 femmes sur 10 en Belgique souffre de cette maladie mais beaucoup ne sont malheureusement pas diagnostiquées, ou seulement très tardivement. En cause notamment, le manque d'informations sur le sujet. Trop peu de femmes connaissent l'existence de cette maladie, et encore moins les jeunes filles.

Des campagnes de sensibilisation, telles que celles proposées par l'ASBL "Toi mon endo" mais davantage axées sur les compétences de l'État fédéral, pourraient améliorer l'accès aux soins requis. On pourrait en effet s'inspirer de ce qui se fait en France, où du contenu informatif est régulièrement publié sur le site santé.fr, depuis janvier 2020.

3-2: *Améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patientes*

L'endométriose se soigne mais ne se guérit pas. Une prise en charge régulière des patientes, tant au niveau médical pur (gynécologie, sexologie ou encore kinésithérapie) qu'au niveau psychologique est indispensable. Plusieurs "cliniques d'endométriose" qui développent une approche pluridisciplinaire de la maladie voient peu à peu le jour en Belgique, la dernière à l'Hôpital Erasme. Ces initiatives doivent être encouragées.

3-3: *Encourager les recherches scientifiques sur le sujet*

Plus de 160 ans après la découverte de la maladie, nous ne connaissons pas encore la cause de l'endométriose.

Il y a également trop peu de données chiffrées émanant d'organes officiels qui sont publiées concernant:

3. *Aanbevelingen om de situatie beter aan te pakken*

Tot dusver zijn in België amper acties op het getouw gezet om de preventie en de curatieve zorg te verbeteren.

Om de levenskwaliteit van de meisjes en vrouwen met endometriose op te trekken, wordt in dit voorstel van resolutie aanbevolen spoedig de hieronder beschreven maatregelen te nemen.

3-1. *De aandoening vlotter en sneller diagnosticeren*

Preventie is van belang. Daarom heeft de regering van de Federatie Wallonië-Brussel onlangs een subsidie toegekend aan de vzw *Toi mon endo*. Die vzw organiseert bewustmakingscampagnes in middelbare scholen in Wallonië en Brussel. Die campagnes zijn zonder meer zinvol. Zoals hierboven aangegeven, worden in België immers bijna twee op de tien vrouwen door de aandoening getroffen, maar wordt de diagnose helaas vaak niet of pas heel laat gesteld, niet het minst door gebrek aan informatie over het onderwerp. Te weinig vrouwen – en meisjes nog minder – kennen deze aandoening.

Soortgelijke bewustmakingscampagnes als die van de vzw *Toi mon endo* maar dan meer geënt op de federale bevoegdheden, zouden de nodige zorg beter kunnen ontsluiten. Ook zou een voorbeeld kunnen worden genomen aan Frankrijk, waar sinds januari 2020 hierover regelmatig nieuwe informatie te vinden is op de website santé.fr.

3-2. *De patiëntes beter doen opvolgen en hun levenskwaliteit verbeteren*

Endometriose valt te behandelen maar is niet te genezen. En dus komt het aan op een regelmatige opvolging van de patiëntes, zowel zuiver medisch (via gynaecoloog, seksuoloog of kinesitherapeut) als psychologisch. Stilaan verschijnen in België de eerste "endometrioseklinieken" (laatst nog in het Erasmusziekenhuis), waar de aandoening multidisciplinair wordt aangepakt. Dergelijke initiatieven moeten worden ondersteund.

3-3. *Wetenschappelijk onderzoek op dit gebied bevorderen*

Meer dan 160 jaar na de ontdekking van de aandoening is nog steeds niet geweten wat de oorzaak van endometriose is.

Officiële instanties maken ook te weinig cijfers bekend over:

- le nombre de femmes atteintes;
- leurs symptômes et les conséquences que ces dernières endurent durant leur quotidien;
- les coûts liés à la maladie.

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 l'année 2024.

La présente proposition de résolution vise également à demander au gouvernement fédéral de commander une étude officielle complète.

3-4: Encourager la collaboration entre l'État fédéral et les entités fédérées

La présente proposition de résolution vise également à encourager le gouvernement fédéral à organiser une conférence interministérielle (CIM) Santé en la matière.

Florence REUTER (MR)
Daniel BACQUELAINE (MR)
Caroline TAQUIN (MR)
Benoît PIEDBOEUF (MR)
Michel DE MAEGD (MR)
Nathalie GILSON (MR)
Vincent SCOURNEAU (MR)

- het aantal door de aandoening getroffen vrouwen;
- de symptomen van de aandoening en de gevolgen ervan voor het dagelijkse leven van de getroffen vrouwen;
- de met de aandoening gepaard gaande kosten.

Om onderzoek naar endometriose te stimuleren, heeft de Europese Unie 6 miljoen euro vrijgemaakt voor het project *FEMaLe*. De resultaten daarvan worden tegen 2024 verwacht.

Dit voorstel van resolutie verzoekt de federale regering de opdracht te geven voor een alomvattend officieel onderzoek.

3-4. Aansturen op samenwerking tussen de Federale Staat en de deelstaten

Dit voorstel van resolutie roept de federale regering ertoe op over dit onderwerp een Interministeriële Conferentie Volksgezondheid te organiseren.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. vu que l'endométriose est une maladie gynécologique chronique qui touche 1 à 2 femmes sur 10, qui sont réglées et âgées de 25 à 44 ans;

B. vu que la cause de l'endométriose n'est pas encore connue et qu'il est difficile d'en poser le diagnostic;

C. vu que l'endométriose se soigne mais ne se guérit pas et que les traitements proposés sont variés (médicaments analgésiques et anti-inflammatoires, interventions chirurgicales, traitements hormonaux, ...);

D. vu que le coût moyen de la maladie est de 9411 euros par patiente et par an et que cela représente principalement 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;

E. vu que l'octroi du statut de "malade chronique" ne repose pas sur l'affection dont on est atteint mais sur l'augmentation du coût des frais médicaux;

F. vu que certains pays tels que la France, l'Australie et la Suisse proposent des actions visant à améliorer la sensibilisation à la maladie ou encore la recherche;

G. considérant que, en Belgique, les actions tant préventives que curatives concernant l'endométriose doivent continuellement être développées;

H. considérant qu'il est plus que nécessaire de faciliter et de rendre plus rapide le diagnostic de l'endométriose;

I. considérant qu'il est plus que nécessaire d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patientes;

J. considérant qu'il est plus que nécessaire d'encourager les recherches scientifiques relatives à l'endométriose;

K. considérant l'importance des "cliniques d'endométriose" mettant en œuvre la nécessaire approche pluridisciplinaire de la maladie;

L. considérant la nécessaire approche coordonnée entre l'État fédéral et les Entités fédérées pour garantir une meilleure prise en charge des patientes atteintes d'endométrioses;

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. aangezien endometriose een chronische gynaecologische aandoening is, die één à twee op de tien menstruerende vrouwen tussen 25 en 44 jaar treft;

B. aangezien de oorzaak van endometriose nog niet gekend is en de aandoening moeilijk te diagnosticeren is;

C. aangezien endometriose wel te behandelen maar niet te genezen is en breed uiteenlopende behandelingen voorgesteld worden (pijnstillers en ontstekingsremmers, chirurgische ingrepen, hormoonbehandelingen enzovoort);

D. aangezien de aandoening jaarlijks gemiddeld 9 411 euro kost per patiënte (waarvan 6 298 euro door arbeidsproductiviteitsverlies als gevolg van de aandoening en 3 113 euro rechtstreeks op het conto van de gezondheidszorg);

E. aangezien het "statuut chronische aandoening" niet wordt toegekend op basis van de aandoening zelf maar van de mate waarin de ziektekosten toenemen;

F. aangezien landen als Frankrijk, Australië en Zwitserland acties op het getouw zetten om meer bewustzijn rond de aandoening te creëren of om onderzoek ernaar te bevorderen;

G. overwegende dat in België onophoudelijk moet worden ingezet op zowel preventieve als curatieve acties met betrekking tot endometriose;

H. overwegende dat het hoognodig is endometriose vlotter en sneller te diagnosticeren;

I. overwegende dat het hoognodig is de patiëntes beter op te volgen en hun levenskwaliteit te verbeteren;

J. overwegende dat het hoognodig is wetenschappelijk onderzoek naar endometriose aan te moedigen;

K. gelet op het belang van "endometrioseklinieken", waar de noodzakelijke multidisciplinaire benadering van de aandoening kan worden gewaarborgd;

L. gelet op de noodzakelijke gecoördineerde aanpak vanwege de Federale Staat en de deelstaten om de patiëntes met endometriose beter op te volgen;

M. vu l'accord de gouvernement qui indique qu'il y a lieu, non seulement, de combattre les maladies mais, aussi, à faire de la prévention;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. en concertation avec les entités fédérées et les parties prenantes (notamment les associations et cliniques) et en garantissant une approche efficace de l'endométriose, de poursuivre les efforts pour développer une meilleure prise en charge des patientes atteintes de cette maladie;

2. d'intensifier, en concertation avec les entités fédérées et les parties prenantes, les efforts en ce qui concerne la sensibilisation sur, et la prévention de, l'endométriose;

3. d'organiser une conférence interministérielle (CIM) Santé avec les différents ministres concernés visant à harmoniser les actions de sensibilisation et de communication, notamment dans les écoles secondaires;

4. d'une part, d'étudier les possibilités de créations de nouvelles unités ou de nouveaux centres d'endométriose et d'envisager leur réalisation et, d'autre part, d'encourager une meilleure répartition territoriale de ceux-ci;

5. de commander une étude scientifique officielle belge et pluridisciplinaire sur l'endométriose.

28 janvier 2022

Florence REUTER (MR)
Daniel BACQUELAINE (MR)
Caroline TAQUIN (MR)
Benoît PIEDBOEUF (MR)
Michel DE MAEGD (MR)
Nathalie GILSON (MR)
Vincent SCOURNEAU (MR)

M. gelet op het regeerakkoord, dat stelt dat ziektes niet alleen bestreden maar ook voorkomen moeten worden;

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING:

1. zich te blijven inzetten voor een betere opvolging van patiënten met endometriose, in overleg met de deelstaten en de stakeholders (vooral vzw's en klinieken) en met het oog op het waarborgen van een doeltreffende aanpak van endometriose;

2. in overleg met de deelstaten en de stakeholders, de inspanningen op te drijven om meer bewustzijn omtrent endometriose te creëren en om de aandoening te voorkomen;

3. het initiatief te nemen voor een Interministeriële Conferentie Volksgezondheid met de bevoegde ministers, met het oog op een onderlinge afstemming van de bewustmakings- en communicatieacties, inzonderheid die in de middelbare scholen;

4. na te gaan waar mogelijkheden liggen om nieuwe endometriosecentra of -eenheden te creëren, en hoe ze er daadwerkelijk kunnen komen, enerzijds, en aan te sturen op een betere geografische spreiding ervan, anderzijds;

5. de opdracht te geven voor een officieel Belgisch multidisciplinair wetenschappelijk onderzoek naar endometriose.

28 januari 2022