
PARLEMENT WALLON

SESSION 2021-2022

22 MARS 2022

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

relative à une plus grande sensibilisation et à une amélioration de la recherche pour une meilleure prise en charge de l'endométriose

déposée par

Mmes Ryckmans, Roberty, Sobry, Pécriaux, Durenne et Vandorpe

RÉSUMÉ

L'endométriose est une maladie encore peu connue du grand public et des professionnels de la santé. Il n'existe pas de traitement curatif définitif et les interventions médicales pour soulager les patientes sont invasives. Bien qu'elle touche au moins une femme sur dix, il faut en moyenne sept ans pour qu'un diagnostic soit posé. Les symptômes sont nombreux : douleurs aigües pendant les règles ou les rapports sexuels, fatigue, infertilité, dépression. Ces symptômes entraînent une forte diminution de la qualité de vie des personnes atteintes mais aussi une diminution de leur participation sociale et économique. L'endométriose a donc un coût économique et social qu'il convient de réduire. La présente proposition de résolution vise à améliorer la sensibilisation, la prévention et la recherche sur cette maladie de manière à assurer une prise en charge précoce et intégrale des personnes qui en sont affectées.

DÉVELOPPEMENT

Définitions et caractéristiques de la maladie

L'endométrieose 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 les 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 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 entre sept et dix ans après l'apparition des premiers symptômes⁽⁵⁾. En outre, l'endométrieose se soigne mais ne se guérit pas.

Selon certains médecins, l'endométrieose peut être diagnostiquée très rapidement en discutant avec la patiente de ses symptômes, des moments durant lesquels la douleur survient et l'impact qu'ont les symptômes sur sa vie. La difficulté est 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 alors qu'une grande lésion peut être peu douloureuse⁽⁶⁾. Outre l'examen des antécédents médicaux, l'endométrieose peut être détectée suite à une échographie ou une imagerie par résonance magnétique (IRM)⁽⁷⁾. Un nouveau type de diagnostic par séquençage ARN à haut débit (miARN) est actuellement possible via un test salivaire.

Il n'existe actuellement pas de traitement curatif pour l'endométrieose mais il existe des traitements pour ralentir la progression de la maladie et soulager les symptômes. Il existe également 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⁾. Des solutions moins invasives existent cependant : la kinésithérapie, l'ostéopathie, la naturopathie, le rééquilibrage alimentaire, etc.⁽⁹⁾.

Les freins au diagnostic

Le 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 et, à ce jour, il n'existe aucun Fonds de recherche sur l'endométrieose à l'international et peu de ressources médicales sur lesquelles s'appuyer⁽¹⁰⁾. À noter que ce manque de recherche concerne plus globalement la santé des femmes en général⁽¹¹⁾.

Bien souvent, les traitements médicaux des maladies des femmes se limitent à la gestion de la fertilité. Selon la docteure Kate Young, chercheuse à la Monash University en Australie, pays à la pointe sur les questions d'endométrieose, « ce sont les hommes qui ont élaboré les sciences médicales au sujet des femmes et de leur corps »⁽¹²⁾. 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 centrées sur la fertilité.

Si l'on regarde du côté de la sécurité sociale, en Belgique, sur quatre interventions médicales spécifiques à l'endométrieose remboursées, trois sont des procréations médicalement assistées (PMA) et une est un traitement qui peut soit empêcher la progression de l'endométrieose, soit aider à la réussite d'une PMA. 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'endométrieose

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'endométrieose 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 outre, « les douleurs aiguës, la fatigue, la dépression, l'angoisse et l'infertilité qu'elle provoque entraînent une diminution de la qualité de vie des personnes touchées »⁽¹³⁾. La maladie a également des ré-

1. INSERM, « Fertilité, endométrieose : 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. « Endométrieose, diagnostic et prise en charge », Erick Petit ; Delphine Lhuillery, Jérôme Loriau ; Eric Sauvanet, Elsevier Masson, Édition 2020.

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

6. « Endométrieose, diagnostic et prise en charge », *op. cit.*

7. Organisation mondiale de la Santé, « Endométrieose », disponible sur <https://www.who.int>, 31 mars 2021.

8. « Endométrieose, diagnostic et prise en charge », *op. cit.*

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

10. « État des lieux de la recherche sur l'endométrieose en France », Marina Kvaskoff, épidémiologiste et chercheuse Inserm, avril 2019.

11. « 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.

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

13. Organisation mondiale de la Santé, *op. cit.*

percussions sur leurs familles et leurs partenaires. Les douleurs provoquées par l'endométriose peuvent pousser des personnes atteintes par 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 en Belgique. 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 les équipements variés nécessaires à un diagnostic précoce et à un traitement effectif de l'endométriose »⁽¹⁴⁾.

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 et plus de 30% doivent quitter précipitamment leur 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 »⁽¹⁵⁾.

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 réalisée en 2012 par la Fondation mondiale de recherche sur l'endométriose (WERF) a cependant évalué que le coût moyen de la maladie est de 9 579 euros par patiente et par an⁽¹⁶⁾. 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. Dans les pays occidentaux, l'endométriose serait la cause de 33 jours d'arrêt maladie par an en moyenne. Le coût social global de la maladie est estimé à 10,6 milliards d'euros en France.

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 qui augmenterait le risque de développer l'endométriose, pourrait avoir été identifié⁽¹⁷⁾. Une découverte qui permettrait à terme de trouver une alternative à l'intervention chirurgicale et aux traitements hormonaux, dont les effets secondaires sont fréquents.

Il est à noter également que l'innovation se poursuit au niveau du dépistage : le 11 février 2021, la firme Ziwig a lancé l'Endotest, premier test salivaire au monde pour le diagnostic de l'endométriose.

Pistes d'action

La présente proposition de résolution vise dès lors à offrir des pistes de soutien à la problématique de l'endométriose. Il s'agit d'agir sur les leviers de la Région wallonne pour mieux protéger les femmes atteintes par cette maladie.

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 et le soutien au développement de la recherche sur le sujet.

Les secteurs de la prévention, de l'information et de la formation à la santé sont d'excellents moyens de remplir ces objectifs. Ils permettent d'améliorer la connaissance et la sensibilisation à cette maladie.

14. Organisation mondiale de la Santé, *op. cit.*

15. Organisation mondiale de la Santé, *op. cit.*

16. Omar Kanj. Évaluation économique de la prise en charge de l'endométriose. Économies et finances. Université Clermont Auvergne, 2017, disponible sur <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02080162v2/document>.

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

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

relative à une plus grande sensibilisation et à une amélioration de la recherche pour une meilleure prise en charge de l'endométriose

Le Parlement de Wallonie,

- A. Vu l'article 25 de la Déclaration universelle des droits de l'homme du 10 décembre 1948 qui concerne la protection de la santé des hommes et des femmes et le droit à la sécurité en cas de maladie;
- B. Considérant le rapport du groupe de travail de l'Organisation des Nations Unies chargé de la question de la discrimination à l'égard des femmes et des filles du 8 avril 2016 sur ce type de discrimination dans la législation et dans la pratique;
- C. Considérant le rapport « Endométriose » de l'Organisation mondiale de la Santé du 31 mars 2021;
- D. Vu 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;
- E. Vu l'article 168 du Traité sur le fonctionnement de l'Union européenne garantissant un niveau élevé de protection de la santé humaine;
- F. Considérant la résolution du Parlement européen du 14 février 2017 sur la promotion de l'égalité des genres en matière de santé mentale et de recherche clinique (2016/2096(INI) qui invite les États membres à « augmenter les ressources destinées à la recherche sur les causes et les traitements possibles de l'endométriose »;
- G. Vu la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et plus particulièrement ses articles 5, 7 et 11bis 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 »;
- H. Considérant le fait qu'une femme sur dix est atteinte d'endométriose selon l'Organisation mondiale de la Santé, soit approximativement 600 000 femmes en Belgique;
- I. Considérant les symptômes de l'endométriose et l'absence de diagnostic rapide de cette maladie;
- J. Considérant différents exemples positifs à l'échelle internationale, comme le *National Action Plan for Endometriosis* mis en place par le Gouvernement Australien, le Plan d'action national italien ou encore la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, lancée par la France le 11 janvier 2022 et dotée d'un comité de pilotage national pour le suivi de sa mise en place;
- K. Considérant que l'Union européenne, à travers le *Female project*, a déployé un budget de 6 millions d'euros afin de collaborer à la recherche internationale sur l'endométriose;
- L. Considérant l'existence d'un tissu associatif actif dans la sensibilisation et l'information sur cette maladie;
- M. Considérant la sensibilisation et l'information nécessaires, et ce via notamment les centres de planning familial, l'Éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle et la création de lieux de témoignages et de mise en réseau;
- N. Considérant la création de structures médicales spécialisées dans le suivi et le traitement de l'endométriose en Belgique comme le *Liège University Center of Endometriosis and Reproductive Medicine*, l'*Universitair Ziekenhuis Leuven*, premier hôpital à faire partie de l'*European Reference Network on Rare Endocrine*, le centre Mon(s) Endométriose ou encore la clinique multidisciplinaire de l'endométriose rattachée à l'hôpital Erasme de Bruxelles qui a ouvert ses portes en mars 2021 afin de rassembler des gynécologues chirurgiens et des thérapeutes spécialisés;
- O. Considérant la proposition de résolution relative à une plus grande sensibilisation et une meilleure prise en charge de l'endométriose, déposée par Mesdames De Ré, Roberty, Messieurs Evrard, Demeuse, Mesdames Péciaux et Durenne au Parlement de la Fédération Wallonie-Bruxelles et la proposition de résolution relative à une meilleure prise en charge et une plus grande sensibilisation de l'endométriose, déposée par Mesdames De Ré, Agic, Monsieur Patoul, Madame Kazadi, Monsieur Obolensky et Madame Austraet à l'Assemblée de la Commission communautaire française visant à mettre en place des plans concrets pour améliorer la prise en charge de l'endométriose.

Demande au Gouvernement wallon,

1. de porter la question de l'endométriose en Conférence interministérielle Santé afin d'élaborer une stratégie complète et commune de prise en charge de cette maladie;
2. de soutenir l'organisation de campagnes de prévention et de sensibilisation, relatives à l'endométriose et ses conséquences sur la vie quotidienne des femmes touchées par la maladie, notamment en faisant mieux connaître le site web « Toi, mon endo » ou en distribuant des feuillets explicatifs dans les

cabinets professionnels de santé et dans les centres de planning familial;

3. de veiller à intégrer, conjointement avec la Fédération Wallonie-Bruxelles, la thématique de l'endométriose dans les offres des modules thématiques qui seront labellisés suite à la refonte du protocole de l'Éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle (EVRAS);
4. de plaider auprès du Gouvernement de la Fédération Wallonie-Bruxelles pour faciliter et rendre plus rapide le diagnostic de la maladie en insistant sur le renforcement de la formation et la sensibilisation des candidats médecins, praticiens en imagerie médicale, professionnels de santé et de tous les acteurs susceptibles de détecter l'endométriose, à la thématique de l'endométriose et ses complications;
5. de sensibiliser les acteurs des centres de planning familial à la thématique de l'endométriose et ses complications;
6. d'encourager les recherches en mobilisant des moyens financiers en faveur de la recherche dans le

domaine de l'endométriose, par exemple dans le cadre de la stratégie de spécialisation intelligente de la Wallonie « Innovations pour une santé renforcée » afin d'améliorer le dépistage et les traitements de la maladie;

7. dans le cadre d'une approche pluridisciplinaire, de plaider auprès du Gouvernement fédéral afin de mieux communiquer et de former les différents acteurs du monde du travail sur les conséquences de l'endométriose au travail et de faire de l'endométriose un enjeu de santé au travail.

H. RYCKMANS

S. ROBERTY

R. SOBRY

S. PÉCRIAUX

V. DURENNE

M. VANDORPE