

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

3 février 2022

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**relative à l'endométriose,
à son diagnostic précoce et
à la nécessité de concentrer l'expertise
en vue de son traitement**

(déposée par Mmes Karin Jiroflée et
Gitta Vanpeborgh)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

3 februari 2022

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende endometriose,
de vroegtijdige diagnose ervan en
de nood aan concentratie van expertise
voor het behandelen ervan**

(ingediend door mevrouw Karin Jiroflée en
Gitta Vanpeborgh)

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

Abréviations dans la numérotation des publications:		Afkorting bij de numering van de publicaties:	
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 (beigekleurig papier)

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

L'endométriose est une maladie gynécologique dans laquelle des cellules qui ressemblent à de la muqueuse utérine (endomètre), qui tapissent normalement la paroi interne de l'utérus, se développent également en dehors de l'utérus, généralement dans la cavité abdominale, sur le péritoine et les organes pelviens. On estime que la maladie touche 10 % des personnes possédant un utérus en âge de procréer.

Symptômes et conséquences

Les symptômes sont principalement^{1,2}:

- des douleurs menstruelles (avant/pendant/après les règles);
- une douleur lors de la miction et/ou lors de la défécation (surtout pendant les menstruations);
- une douleur et/ou une perte de sang pendant/après les rapports sexuels;
- de la fatigue, et parfois de la dépression et de l'angoisse;
- une douleur pelvienne chronique;
- des ballonnements;
- des nausées;
- la maladie entraînant souvent des problèmes de fertilité.

Il n'existe pas de corrélation entre l'étendue de l'endométriose et la gravité des symptômes. Certaines femmes présentant une endométriose étendue ressentent peu de douleurs, alors que d'autres présentant une endométriose beaucoup moins étendue souffrent de douleurs très aiguës. Les symptômes s'atténuent généralement après la ménopause, mais des symptômes graves peuvent également persister après la ménopause.

L'endométriose peut apparaître en différents endroits du corps, ce qui a des conséquences au niveau de son traitement. Certaines interventions chirurgicales sont beaucoup plus complexes que d'autres.

¹ <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>

² <https://www.uzleuven.be/nl/endometriose#:~:text=tot%2012%20maanden.-,Symptomen%20van%20endometriose,bloedverlies%20tijdens%20Fna%20seksuele%20betrekkingen>

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Endometriose is een gynaecologische aandoening waarbij cellen die lijken op baarmoederslijmvlies (endometrium), die normaal de binnenkant van de baarmoeder bekleden, ook buiten de baarmoeder voorkomen, meestal in de buikholte, op het buikvlies en de organen in het bekken. Het komt naar schatting bij 10 % van de mensen met een baarmoeder van reproductieve leeftijd voor.

Symptomen en gevolgen

De belangrijkste klachten van endometriose zijn^{1,2}.

- menstratiepijn (voor/tijdens/na);
- pijn bij plassen en/of stoelgang maken (vooral tijdens menstruatie);
- pijn en/of bloedverlies tijdens/na seksuele betrekkingen;
- vermoeidheid, en soms depressie en angst;
- chronische bekkenpijn;
- opgeblazen gevoel in de buik;
- misselijkheid;
- het leidt vaak tot problemen met vruchtbaarheid.

Er is geen verband tussen de uitgebreidheid van de endometriose en de ernst van de pijnklachten. De ene patiënt heeft uitgebreide endometriose en nauwelijks pijnklachten, de andere patiënt heeft veel minder uitgebreide endometriose en heeft zeer ernstige pijnklachten. De symptomen milderden doorgaans na de menopauze, maar ernstige klachten kunnen ook na de menopauze aanwezig blijven.

Endometriose kan op verschillende plaatsen in het lichaam voorkomen en dat heeft gevolgen voor de behandeling ervan. De ene chirurgische ingreep is veel complexer dan de andere.

¹ <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>

² <https://www.uzleuven.be/nl/endometriose#:~:text=tot%2012%20maanden.-,Symptomen%20van%20endometriose,bloedverlies%20tijdens%20Fna%20seksuele%20betrekkingen>

En plus d'avoir un impact important sur la santé physique des patientes concernées, l'endométriose entraîne également de nombreux problèmes mentaux, sociaux, relationnels et économiques. Une douleur sévère peut en effet contraindre les patientes à s'absenter de l'école ou du travail, mais aussi à renoncer à des activités sociales. Une douleur continue a également un effet direct sur leur bien-être mental. La douleur pendant les relations sexuelles, en raison de l'endométriose, peut également avoir une influence négative sur la vie sexuelle des patientes. Une douleur prolongée peut rendre les centres cérébraux de la douleur hyper-réactifs, ce qui fait que la douleur devient chronique et persiste même longtemps après l'ablation chirurgicale du tissu endométrial. Un diagnostic et un traitement rapides sont donc d'une importance cruciale.

Conscientisation (Awareness)

Un des problèmes majeurs liés à l'endométriose est le manque de notoriété de la maladie, non seulement chez les patientes, mais aussi chez les prestataires de soins. Il s'agit pourtant d'une maladie qui touche une personne sur dix possédant un utérus et qui n'est donc absolument pas rare.

De nombreux médecins généralistes ne connaissent pas suffisamment la problématique, si bien que souvent, ils n'identifient pas la maladie ou l'identifient beaucoup trop tard. La formation des médecins généralistes accorde de manière générale trop peu d'attention à la gynécologie et à l'obstétrique. L'endométriose et la manière dont elle est gérée font partie intégrante du problème plus large des biais de genre dans notre médecine et, par extension, dans la collecte de données scientifiques pour les problèmes (médicaux) liés principalement aux femmes ou les maladies qui se manifestent différemment chez les femmes. Outre les études de médecine, on peut également penser aux activités de formation continue au sein du système d'accréditation de l'INAMI. L'INAMI pourrait ainsi reconnaître pour l'accréditation un certain nombre de formations sur l'endométriose axées sur les gynécologues, mais aussi sur les médecins généralistes, de manière à encourager également les médecins qui exercent déjà à se perfectionner dans la problématique.

Des menstruations douloureuses peuvent être le symptôme d'une endométriose, mais ce n'est pas toujours le cas. Il n'est donc pas nécessaire de faire subir une batterie d'examen à toute femme dont les menstruations sont douloureuses. Il serait cependant utile d'informer les patientes de l'existence et des symptômes de l'endométriose. La pilule est souvent prescrite en cas de menstruations douloureuses, mais elle atténue aussi les symptômes de l'endométriose. Dès lors, il arrive souvent que cette maladie passe longtemps inaperçue.

Endométriose heeft niet alleen grote gevolgen voor de lichamelijke gezondheid van de patiënten in kwestie, het brengt ook heel wat mentale, sociale, relationele en economische problemen met zich mee. Ernstige pijn kan immers zorgen voor ziekteverzuim op school en op het werk, maar ook sociale aangelegenheden kunnen zo wegvallen. De voortdurende pijn heeft ook rechtstreeks gevolgen voor het mentale welbevinden van patiënten. Pijn tijdens de seks, als gevolg van endometrioze kan ook een negatieve invloed hebben op de seksuele beleving van patiënten. Langdurige pijn kan de pijncentra in de hersenen hyperreactief maken waardoor de pijn chronisch wordt en zelfs blijft lang na het chirurgisch verwijderen van het endometrioseweefsel. Een tijdige diagnose en behandeling zijn dus cruciaal.

Awareness

Een van de grote problemen wanneer we het over endometrioze hebben, is het gebrek aan bekendheid van de aandoening. Niet alleen bij patiënten, maar ook bij zorgverstrekkers. Het gaat hier nochtans over een aandoening die bij één op de tien mensen met een baarmoeder voorkomt en dus helemaal niet zeldzaam is.

Veel huisartsen zijn onvoldoende op de hoogte van de problematiek waardoor ze de aandoening vaak niet of veel te laat herkennen. Er is in de opleiding voor huisartsen over het algemeen te weinig aandacht voor gynaecologie en verloskunde. Endometrioze en de manier waarop ermee wordt omgegaan is deel van het bredere probleem van genderbias in onze geneeskunde en bij uitbreiding in wetenschappelijke dataverzameling voor (medische) problemen die voornamelijk gerelateerd zijn aan vrouwen of aandoeningen die zich bij vrouwen anders manifesteren. Naast de opleiding geneeskunde kan er ook gekeken worden naar navormingsactiviteiten binnen het systeem van accreditering van het RIZIV. Het RIZIV zou zo een aantal vormingen rond endometrioze gericht op gynaecologen, maar zeker ook op huisartsen kunnen erkennen voor accreditering zodat ook artsen die reeds aan het werk zijn, worden aangemoedigd zich bij te scholen in de problematiek.

Pijnlijke menstruatie kan een signaal zijn dat er sprake is van endometrioze, maar dat hoeft niet zo te zijn. Het is niet nodig om elke vrouw die pijnlijke menstruatie heeft meteen aan allerlei onderzoeken te onderwerpen, maar het is wel nuttig om de patiënt in te lichten over het bestaan en de symptomen van endometrioze. De pil wordt vaak voorgeschreven in het geval van pijnlijke menstruatie, maar de pil onderdrukt ook de symptomen van endometrioze, waardoor het vaak lang onder de radar blijft.

Dès lors que les douleurs sont très générales et très fréquentes, il arrive souvent que le bon diagnostic ne soit pas posé, ou qu'il soit posé très tardivement.

Par ailleurs, il arrive très souvent que les patientes ignorent en quoi l'endométriose consiste exactement. Elles ne connaissent pas ou connaissent mal cette maladie et ses symptômes. En conséquence, ce problème n'est pas identifié rapidement. C'est sans doute largement dû à nos programmes scolaires, qui accordent encore une attention insuffisante à l'éducation sexuelle et à la biologie du corps féminin.

Ces deux éléments ont pour conséquence qu'il faut entre quatre et cinq ans en moyenne avant que le bon diagnostic soit posé chez la patiente. Il s'agit d'un délai auquel on s'attend pour le diagnostic de maladies rares. Or, comme indiqué, l'endométriose est loin d'être rare. Ce long délai a pour effet que certaines patientes souffrent inutilement durant plusieurs années. Il augmente le nombre d'absences pour cause de maladie, et il arrive aussi souvent que de mauvais traitements soient prescrits dès lors que le bon diagnostic n'a pas été posé.

Prévention

Malheureusement, rien ne permet aujourd'hui de prévenir l'endométriose, ce qui souligne l'importance d'un diagnostic précoce et d'un traitement de qualité. Intervenir à temps permet de stopper la progression de cette maladie ou, du moins, de la ralentir, ce qui permet aussi d'en atténuer les symptômes et de préserver autant que possible la fertilité de la patiente. Il n'est malheureusement pas non plus possible de guérir cette maladie à l'heure actuelle.

Traitement

Il est heureusement possible de traiter cette maladie, et un bon traitement peut grandement améliorer l'état de santé général des patientes. Le traitement peut être médicamenteux (contraceptifs hormonaux, antidouleurs, etc.) ou chirurgical. Dans ce dernier cas, il est procédé – autant que possible – à l'ablation du tissu endométrial. Beaucoup de lésions de taille réduite peuvent souvent être aisément soignées par voie chirurgicale et la plupart des gynécologues ou des chirurgiens disposent d'une expertise suffisante à cette fin. Il est toutefois fréquent que l'endométriose nécessite une intervention chirurgicale très complexe qui requiert une expertise médicale suffisante. En outre, ces cas nécessitent souvent une chirurgie multidisciplinaire (chirurgie intestinale, urologique et thoracique).

Or, nous constatons que les patientes chez qui une endométriose a été diagnostiquée sont souvent traitées

Door het feit dat de klachten zeer algemeen en veelvoorkomend zijn, wordt de juiste diagnose vaak niet of zeer laat gemaakt.

Ook patiënten zijn zeer vaak niet op de hoogte van wat endometriose juist is. Ze kennen de aandoening en de symptomen ervan niet of te weinig waardoor het probleem niet snel aan de oppervlakte komt. Dat heeft zeker voor een groot stuk te maken met ons onderwijs waar nog onvoldoende aandacht wordt besteed aan seksuele opvoeding en de biologie van een vrouwenlichaam.

Die twee zaken zorgen er samen voor dat het gemiddeld 4 tot 5 jaar duurt vooraleer de juiste diagnose wordt gesteld bij een patiënt. Dat is een cijfer dat we verwachten bij zeldzame aandoeningen, maar zoals gesteld is endometriose verre van zeldzaam. Die lange duur zorgt ervoor dat patiënten jaren nodeloos lijden. Het zorgt voor een hoger ziekteverzuim en er worden vaak ook verkeerde behandelingen gebruikt omdat de juiste diagnose niet gesteld wordt.

Preventie

Er is op dit moment helaas geen manier om endometriose te voorkomen. Dat maakt een vroegtijdige diagnose en een kwalitatieve behandeling des te belangrijker. Tijdig ingrijpen kan de progressie van de ziekte stoppen of minstens vertragen waardoor ook de symptomen verlicht kunnen worden en de vruchtbaarheid zo goed als mogelijk bewaard kan worden. Ook genezing is op dit moment helaas niet mogelijk.

Behandeling

Behandelen kan gelukkig wel en een goede behandeling kan de algemene gezondheid van de patiënt sterk bevorderen. Behandelen kan zowel met medicatie (hormonale anticonceptie, pijnstillers, ...) als chirurgisch. In het laatste geval wordt het endometrioseweefsel – toch zoveel mogelijk – verwijderd. Veel beperkte letsels kunnen vaak op eenvoudige manier chirurgisch aangepakt worden en daarvoor hebben de meeste gynaecologen of chirurgen voldoende expertise. Vaak gaat het echter over zeer complexe endometriosechirurgie en is er dus nood aan voldoende expertise bij de behandelende arts. In veel van die gevallen is ook multidisciplinaire chirurgie nodig (darmchirurgen, urologen, thoraxchirurgen).

We zien dat patiënten die de diagnose van endometriose kregen vaak behandeld worden door artsen die

par des médecins qui ne disposent pas vraiment d'une expertise suffisante. Ces patientes finissent souvent par être soignées dans des hôpitaux où l'expertise est grande et où il est alors constaté que cette pathologie n'a pas été (suffisamment) bien traitée. Dans ce cas, le traitement – qui n'a déjà que trop duré – est encore allongé, et les patientes subissent des opérations superflues qui leur coûtent cher, ainsi qu'à la société, alors que ces dépenses auraient pu être effectuées à d'autres fins.

En outre, les opérations incomplètes ne font qu'aggraver la situation et les interventions dans un centre d'expertise ne peuvent alors plus donner le résultat optimal qu'il aurait été possible d'obtenir si ces interventions avaient été les premières. Plus le nombre d'interventions est élevé, plus les tissus cicatriciels et les cicatrises sont nombreux. En cas de traitement chirurgical de l'endométriose, les médecins n'ont qu'une seule chance de "bien" faire les choses.

Concentration de l'expertise

Les traitements chirurgicaux complexes nécessitent donc une concentration d'expertise. En effet, la qualité de ces interventions complexes est meilleure dans les établissements où elles sont fréquentes que dans les établissements où elles n'ont lieu que quelques fois par an. C'est pourquoi il convient moins de se doter d'une nomenclature spécifique que d'une convention INAMI qui permette de stimuler la coopération multidisciplinaire et la concentration de l'expertise.

Les chiffres du Registre du cancer montrent que des soins spécialisés de qualité ne peuvent être fournis que lorsqu'ils sont pratiqués dans un environnement adapté où une expertise (clinique et scientifique) suffisante est présente, est appliquée et peut être améliorée en continu. C'est le cas en particulier des opérations chirurgicales complexes de haute technicité.³

Pour cette raison, l'INAMI a élaboré une convention pour les opérations chirurgicales complexes de l'œsophage et du pancréas, qui concentre ce type de chirurgie dans un nombre limité de centres.

Ces centres offrent, 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, des soins de qualité dans le domaine des soins chirurgicaux, des soins intensifs, de l'anesthésie, des soins infirmiers et paramédicaux, dans le cadre d'une approche multidisciplinaire caractérisée par une expertise en matière de traitement, d'administration des soins et de monitoring de ces patients.

³ <https://www.riziv.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-services/hopitaux/soins/Pages/chirurgie-oesophage-remboursement.aspx>

eigentlich onvoldoende expertise hebben. Die patiënten komen vaak uiteindelijk terecht in ziekenhuizen waar wel veel expertise is, waar men dan merkt dat de ingreep niet goed of niet goed genoeg gebeurde. Zo wordt het proces – dat eigenlijk al veel te lang duurde – nog verder uitgerokken, ondergaan patiënten overbodige operaties en kost het de patiënt en de samenleving kostbare middelen die elders kunnen gebruikt worden.

Bovendien maken onvolledige operaties de situatie alleen maar erger zodat een interventie in een expertisecentrum dan ook niet meer het optimaal resultaat kan hebben dat deze interventie zou hebben indien ze primair gebeurde. Hoe meer interventies, hoe meer littekenweefsel en vergroeiingen. Bij het chirurgisch behandelen van endometriose is er welgeteld één kans om het 'goed' te doen.

Concentratie van expertise

Voor de complexe chirurgische behandelingen is dus nood aan concentratie van expertise. Daar waar dergelijke complexe chirurgische ingrepen vaker gebeuren is de kwaliteit ervan immers beter dan daar waar een dergelijke ingreep slechts enkele keren per jaar gebeurt. Er is daarom niet zozeer nood aan specifieke nomenclatuur, maar wel aan een RIZIV-conventie die multidisciplinaire samenwerking en expertisecentralisatie stimuleert.

Uit cijfers van het kankerregister blijkt dat gespecialiseerde zorg en in het bijzonder hoog technische complexe ingrepen enkel op een kwaliteitsvolle wijze kunnen wanneer zij worden uitgevoerd in een aangepaste omgeving waar voldoende expertise (klinisch en wetenschappelijk) aanwezig is die continu wordt toegepast en verbeterd³.

Voor complexe slokdarmchirurgie en pancreaschirurgie werkte het RIZIV daarom een conventie uit die dergelijke chirurgie concentreert in een beperkt aantal centra.

De centra kunnen 24/24 en 7/7 een kwaliteitsvolle zorg bieden in het domein van de heelkunde, de intensieve zorg, de anesthesie, de verpleegkunde en andere paramedische disciplines in een multidisciplinaire aanpak met expertise in de behandeling, de verzorging en de monitoring van deze patiënten.

³ <https://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/verzorgingsinstellingen/ziekenhuizen/zorg/Paginas/slokdarmchirurgie-terugbetaling.aspx>

La convention prévoit également le remboursement de la concertation multidisciplinaire en vue du diagnostic. Tous les patients pour lesquels une opération est envisagée par l'hôpital qui réfère sont transférés au centre pour la chirurgie complexe.

Dans le cadre de la concertation multidisciplinaire pour les affections complexes de l'œsophage et du pancréas, l'assurance soins de santé couvre:

- les honoraires des médecins spécialistes du centre qui participent à cette concertation multidisciplinaire spécifique;
- les frais de coordination, d'organisation, de rapport avec description du diagnostic et du plan de traitement (y compris le plan de traitement après une éventuelle intervention opération chirurgicale);
- l'enregistrement au Registre du cancer.

De overeenkomst voorziet ook een terugbetaling van het multidisciplinair consult met het oog op de diagnosestelling. Alle patiënten waarvoor door het verwijzende ziekenhuis een ingreep wordt overwogen, worden doorverwezen naar het centrum voor complexe chirurgie.

De verzekering voor geneeskundige verzorging is een terugbetaling voor het multidisciplinair consult voor complexe slokdarmaandoeningen en voor complexe pancreasaandoeningen, dat het volgende dekt:

- de honoraria van de artsen-specialisten van het centrum die aan het multidisciplinair consult deelnemen;
- alsook de kosten van coördinatie, organisatie, verslag met beschrijving van diagnose en behandelingsplan (inclusief het behandelplan na eventuele chirurgische ingreep);
- de registratie bij het Kankerregister.

Karin JIROFLÉE (Vooruit)
Gitta VANPEBORGH (Vooruit)

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant que l'endométriose est une affection chronique complexe qui touche environ une personne sur dix possédant un utérus;

B. considérant qu'il faut en moyenne 4 à 5 ans avant que les patientes reçoivent le bon diagnostic et le bon traitement et que, dans de nombreux cas, cela prend beaucoup plus de temps encore;

C. considérant que cette affection est relativement peu connue des patientes et des prestataires de soins, ce qui signifie qu'elle est souvent diagnostiquée très tard;

D. considérant que le système d'accréditation peut inciter financièrement les médecins à suivre une formation (sur l'endométriose);

E. considérant que l'endométriose provoque de graves douleurs à long terme et des problèmes de fertilité chez de très nombreuses personnes possédant un utérus;

F. considérant que les conséquences de l'endométriose ne sont pas seulement somatiques mais aussi psychologiques, financières et sociales;

G. considérant que la situation actuelle a également un impact financier négatif sur le secteur des soins de santé dans son ensemble;

H. considérant que ni la prévention ni la guérison ne sont possibles à l'heure actuelle;

I. considérant qu'un diagnostic et un traitement précoces peuvent éviter bien des souffrances aux patientes;

J. considérant qu'un volume suffisant de traitements chirurgicaux de l'endométriose est nécessaire pour acquérir une expertise;

K. considérant qu'aujourd'hui, les experts sont parfois confrontés à des interventions chirurgicales antérieures qui n'ont pas aidé la patiente ou dont le bénéfice pour la patiente a été insuffisant, et que cela prolonge le processus long et douloureux pour la patiente et augmente aussi les coûts pour celle-ci et pour la société, d'autant plus que la chirurgie dans un centre d'expertise est compromise par une chirurgie antérieure "incomplète";

L. considérant que, pour la chirurgie complexe de l'œsophage et du pancréas, on travaille actuellement dans le cadre d'une convention INAMI qui concentre

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. gelet op het feit dat endometriose een complexe chronische aandoening is die bij ongeveer 1 op 10 mensen met een baarmoeder voorkomt;

B. gelet op het feit dat het gemiddeld 4 tot 5 jaar duurt vooraleer patiënten de juiste diagnose en behandeling krijgen en het dus in veel gevallen nog veel langer duurt;

C. overwegende dat de aandoening relatief onbekend is bij zowel patiënten als zorgverstrekkers, wat ervoor zorgt dat de diagnose vaak zeer laat gesteld wordt;

D. overwegende dat het systeem van accreditering artsen financieel kan stimuleren om navormingen (over endometriose) te volgen;

E. overwegende dat endometriose voor zeer veel mensen met een baarmoeder, langdurig ernstige pijn en vruchtbaarheidsproblemen met zich meebrengt;

F. overwegende dat de gevolgen van endometriose niet alleen somatisch van aard zijn, maar ook psychisch, financieel en sociaal;

G. overwegende dat de huidige situatie ook voor de gezondheidszorg in haar geheel nadelige financiële gevolgen heeft;

H. overwegende dat preventie noch genezing op dit moment mogelijk zijn;

I. overwegende dat een vroegtijdige diagnose en behandeling heel wat leed kan vermijden bij patiënten;

J. overwegende dat een voldoende volume aan chirurgische endometriosebehandelingen nodig is om expertise op te bouwen;

K. overwegende dat experts vandaag soms geconfronteerd worden met eerder gedane chirurgische ingrepen die de patiënt niet of onvoldoende geholpen hebben en overwegende dat dit het lange en pijnlijke proces voor de patiënt nog langer rekt en eveneens de kosten voor de patiënt en de maatschappij doet oplopen; zeker omdat de chirurgie in een expertisecentrum wordt gecompromiteerd door eerder uitgevoerde 'onvolledige' chirurgie;

L. gelet op het feit dat er vandaag voor complexe slokdarmchirurgie en pancreaschirurgie gewerkt wordt met een RIZIV-conventie die de expertise concentreert

l'expertise et que cette façon de procéder améliore la qualité des soins;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. de faire reconnaître par l'INAMI une série de formations continues, destinées surtout aux médecins généralistes et aux gynécologues, au sein du système d'accréditation;

2. de s'atteler, à l'instar de ce qui existe pour la chirurgie complexe de l'œsophage et du pancréas, à une convention INAMI pour la chirurgie complexe de l'endométriose qui couvre au moins ce qui suit:

a) les honoraires des médecins spécialistes du centre qui participent à cette concertation multidisciplinaire spécifique;

b) les frais de coordination, d'organisation, de rapport avec description du diagnostic et du plan de traitement (y compris le plan de traitement après une éventuelle opération chirurgicale);

c) un remboursement de la concertation multidisciplinaire en vue du diagnostic;

3. de garantir que ces centres soient en mesure d'offrir, 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, des soins de qualité dans le domaine des soins chirurgicaux, des soins intensifs, de l'anesthésie, des soins infirmiers et paramédicaux, dans le cadre d'une approche multidisciplinaire caractérisée par une expertise en matière de traitement, d'administration des soins et de monitoring de ces patientes;

4. de garantir que toutes les patientes pour lesquelles une intervention chirurgicale complexe de l'endométriose est envisagée par l'hôpital qui réfère soient transférées au centre pour la chirurgie complexe;

5. de demander aux entités fédérées de prévoir une attention accrue pour l'endométriose dans la formation des médecins ainsi que dans l'enseignement secondaire.

en overwegende dat dit de kwaliteit van de zorg ten goede komt;

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING:

1. om binnen het RIZIV werk te maken van de erkenning van een aantal navormingen, vooral gericht op huisartsen en gynaecologen, binnen het systeem van accreditering;

2. om gelijkaardig aan de werkwijze bij complexe slokdarmchirurgie en complexe pancreaschirurgie, werk te maken van een RIZIV-conventie voor complexe endometrieose chirurgie die minstens het volgende dekt:

a) de honoraria van de artsen-specialisten van het centrum die aan het multidisciplinair consult deelnemen;

b) de kosten van coördinatie, organisatie, verslag met beschrijving van diagnose en behandelingsplan (inclusief het behandelplan na eventuele chirurgische ingreep);

c) een terugbetaling van het multidisciplinair consult met het oog op de diagnosestelling;

3. om te garanderen dat die centra elk moment van de dag of van de week een kwaliteitsvolle zorg kunnen bieden in het domein van de heelkunde, de intensieve zorg, de anesthesie, de verpleegkunde en andere paramedische disciplines in een multidisciplinaire aanpak met expertise in de behandeling, de verzorging en de monitoring van deze patiënten;

4. om te garanderen dat alle patiënten waarvoor door het verwijzende ziekenhuis een complexe chirurgische ingreep voor endometrieose wordt overwogen, worden doorverwezen naar het centrum voor complexe chirurgie;

5. om de deelstaten te vragen meer aandacht voor endometrieose te voorzien in de artsenopleiding alsook in het middelbaar onderwijs.

22 november 2021

Karin JIROFLÉE (Vooruit)
Gitta VANPEBORGH (Vooruit)