

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

17 mai 2022

PROPOSITION DE RÉOLUTION

**relative à la prise en charge
de l'endométriose**

(déposée par Mme Sophie Rohonyi et
M. François De Smet)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

17 mei 2022

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**met betrekking tot de behandeling
van endometriose**

(ingediend door mevrouw Sophie Rohonyi en
de heer François De Smet)

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
Les Engagés	: Les Engagés
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant
INDEP-ONAFH	: Indépendant – Onafhankelijk

Abréviations dans la numérotation des publications:		Afkorting bij de nummering 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 vertaalde 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. *La maladie et ses symptômes*

L'endométriose est une maladie gynécologique chronique inflammatoire qui touche à peu près une femme sur dix. Malgré cela, elle a été ignorée pendant très longtemps, tant par les autorités que par les personnes qui en souffrent, puisque beaucoup de femmes ne connaissent pas la cause réelle des douleurs qu'elles éprouvent avant, pendant mais aussi après leurs règles.

Cette maladie se caractérise par la formation de tissus semblables à la muqueuse utérine en dehors de l'utérus qui peuvent ainsi être responsables de douleurs pelviennes extrêmement importantes mais aussi provoquer une infertilité. Elle peut être également responsable de divers autres symptômes tels que la dysménorrhée (une forte douleur liées aux règles), la ménorragie (abondance de règles), la dyspareunie (douleurs lors des rapports sexuels), les symptômes digestifs et/ou urinaires et, dans des cas plus rares, les symptômes pulmonaires.

Une maladie qui touche indistinctement les femmes, qu'elles soient plus jeunes ou plus âgées, des études ayant mis en exergue la fréquence élevée – jusqu'à 50 % – avec laquelle l'endométriose se manifeste chez les adolescentes.

L'endométriose, c'est aussi et surtout une maladie complexe qui revêt différentes formes à différents endroits et selon des proportions différentes d'une personne à l'autre. Ainsi, l'on reconnaît actuellement trois formes d'endométriose:

— l'endométriose superficielle qui désigne la présence d'implants d'endomètre ectopiques localisés à la surface du péritoine;

— l'endométriose ovarienne qui se caractérise par un kyste de l'ovaire;

— l'endométriose pelvienne profonde qui correspond aux lésions qui s'infiltrent en profondeur à plus de 5 mm sous la surface du péritoine.

Et si dans un tiers des cas, la maladie ne se développe pas davantage et peut même régresser grâce à un traitement médical ou chirurgical, voire de façon spontanée, elle peut parfois présenter une forme évolutive et migrer vers des formes plus sévères.

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

1. *De ziekte en de symptomen ervan*

Endometriose is een chronische gynaecologische infectieziekte die ongeveer één vrouw op de tien treft. Toch bleef endometriose als ziekte heel lang onder de radar: de gezondheidszorgoverheden onderkenden de ziekte niet en de betrokken vrouwen al evenmin. Zij bleven in het ongewisse over de echte oorzaak van hun pijnen vóór, tijdens maar ook na hun menstruatie.

De ziekte ontstaat doordat baarmoederslijmvliesachtig weefsel zich buiten de baarmoeder nestelt. Dat leidt niet alleen tot helse pijn in het bekken maar soms ook tot onvruchtbaarheid. Endometriose kan eveneens diverse andere symptomen uitlokken, zoals dysmenorroe (hevige menstruatiepijn), menorrhagie (overvloedige menstruatie), dyspareunie (pijn tijdens seksuele betrekkingen), problemen met de spijsvertering en/of de urinewegen en, in zeldzamere gevallen, met de longen.

Alle vrouwen kunnen met die ziekte te maken krijgen, ongeacht of ze jong of al iets ouder zijn. Studies hebben wel aangetoond dat de prevalentie van endometriose bij tienermeisjes hoog is, tot wel 50 %.

Endometriose is ook en bovenal een complexe ziekte, die op verschillende plekken in het lichaam verschillende vormen kan aannemen en waarbij de ene vrouw al zwaarder dan de andere wordt getroffen. Zo erkent men vandaag drie vormen van endometriose:

— oppervlakkige endometriose, te weten buitenbaarmoederlijke endometrioseplekken aan het buikvliesoppervlak;

— endometriose van de eierstokken, waarbij een eierstokcyste wordt gevormd;

— diepe pelvische endometriose, waarbij sprake is van letsels die zich in de diepte, op meer dan 5 mm onder het buikvliesoppervlak, vormen.

In een derde van de gevallen verergert de ziekte niet en kan ze zelfs dankzij een medische of chirurgische behandeling of ook gewoon vanzelf afnemen. Sommige vrouwen lijden echter aan een evolutieve vorm van de ziekte en zien hun symptomen bijgevolg verhevigen.

Cette constatation renforce la nécessité de pouvoir proposer aux femmes des diagnostics les plus précoces possibles, afin d'éviter une dégradation de la maladie et *a fortiori* la multiplication des symptômes, et par voie de conséquence, une dégradation de leur qualité de vie.

En effet, les divers symptômes provoqués par l'endométriose ont une influence considérable sur la qualité de vie des femmes qui en souffrent et ce tant dans leur vie personnelle et conjugale que dans leur vie professionnelle et sociale. Ainsi, les douleurs peuvent être telles qu'elles empêchent d'entamer ou de poursuivre des études, de travailler ou d'avoir tout simplement une vie sociale et sexuelle.

On peut même parler, dans certains cas, d'un handicap invisible en ce qui concerne les endométrioses qui présentent les symptômes les plus graves. Par ailleurs, il est à noter qu'il n'existe pas de lien entre le type d'endométriose, d'une part, et l'ampleur et l'intensité des douleurs, d'autre part, puisqu'une endométriose superficielle peut malgré tout être extrêmement douloureuse.

2. Diagnostic et prévention

Pourtant, la plupart des personnes atteintes d'endométriose témoignent qu'elles ont souffert de symptômes durant de nombreuses années sans qu'un médecin n'ait évoqué la possibilité d'une endométriose.

Aujourd'hui, le diagnostic de cette maladie est effectué avec, en moyenne, sept ans de retard. Dès lors, sept années durant lesquelles ces filles et femmes se sentent incomprises et isolées, ne sont pas prises en charge, ne sont pas traitées de façon adéquate, mais surtout sept années au cours desquelles la maladie peut s'aggraver.

La raison de ce retard de diagnostic s'explique en grande partie par deux facteurs combinés:

- le diagnostic repose sur une échographie, une IRM ou encore une hystérogrographie, mais aussi et surtout sur l'écoute de la patiente, étant donné que certaines lésions ne sont pas visibles dans le cadre d'une échographie par exemple;

- les connaissances lacunaires de cette maladie complexe au sein de l'ensemble du corps médical qui pourrait être impliqué dans la prise en charge de cette maladie (généraliste, gynécologue, radiologue, etc.) et au sein de la population en général.

À la fois le diagnostic et les connaissances doivent être améliorés. En effet, il est nécessaire de stimuler la recherche relative aux méthodes de diagnostic de

Het is dan ook des te noodzakelijker om de ziekte zo vroeg mogelijk te kunnen diagnosticeren en de endometrioselijders aldus te behoeden voor een verergering van hun aandoening en *a fortiori* voor nog meer symptomen, met alle gevolgen van dien voor hun levenskwaliteit.

Die negatieve weerslag van endometriose op de levenskwaliteit van de vrouwen is inderdaad niet min, zowel in hun privé en echtelijk leven als in hun professioneel en sociaal leven. Endometriosepatiënten kunnen een dermate hevige pijn ervaren dat studies aanvatten of afmaken, werken of eenvoudigweg een sociaal en seksueel leven uitbouwen, uitgesloten zijn.

Bij de vormen van endometriose met de ergste symptomen kan men zelfs van een onzichtbare handicap gewagen. Overigens bestaat er geen verband tussen het type endometriose, enerzijds, en de omvang en intensiteit van de pijnen, anderzijds. Oppervlakkige endometriose kan immers evengoed zeer pijnlijk zijn.

2. Diagnose en preventie

De meeste vrouwen die aan endometriose lijden, vertellen dat ze al jaren symptomen hadden voordat een arts endometriose als mogelijke diagnose stelde.

Vandaag valt de diagnose van de ziekte gemiddeld pas na zeven jaar. Dat zijn met andere woorden zeven jaren waarin de betrokken meisjes en vrouwen zich onbegrepen en geïsoleerd voelen, niet in een zorgtraject worden opgenomen en niet passend worden behandeld, maar vooral ook zeven jaren waarin de ziekte kan verergeren.

Die late diagnose kan hoofdzakelijk door een combinatie van twee factoren worden verklaard:

- de diagnose gebeurt op basis van een echografie, een MRI of een hystero-graphie, maar ook en vooral op basis van gesprekken met de patiënte. Sommige letsels zijn immers niet zichtbaar op, bijvoorbeeld, een echografie;

- kennis over die complexe aandoening schiet te kort in alle geledingen van het medisch korps die mogelijk bij de behandeling ervan worden betrokken (huisarts, gynaecoloog, radioloog enzovoort), maar ook bij de brede bevolking.

Zowel de diagnosestelling als de kennis over de ziekte moeten worden verbeterd. Het is inderdaad noodzakelijk om het onderzoek naar methodes voor de diagnose van

l'endométriose, mais aussi de renforcer la connaissance de la maladie auprès des professionnels durant les études de médecine ou, *a posteriori*, à travers une formation continue. Cette connaissance doit porter non seulement sur le diagnostic mais également sur la prise en charge et sur l'étendue des traitements possibles, y compris les traitements non médicamenteux et l'éducation thérapeutique qui ont prouvé leur efficacité.

Ainsi, de nombreuses méthodes ont permis de soulager les douleurs des femmes atteintes d'endométriose et les aident à mieux vivre leur maladie. Parmi ces traitements, l'on retrouve l'aromathérapie, le yoga, l'acupuncture, l'ostéopathie, la sophrologie, etc. Il convient de développer davantage ces types de traitements et de stimuler leur connaissance, tant auprès du personnel soignant qu'auprès des patientes.

La formation du personnel médical doit être grandement améliorée. En effet, actuellement, la formation relative à l'endométriose n'est encadrée par aucun financement. Elle se fait donc à charge du médecin moyennant son propre financement, durant son temps de congé etc. La mise à niveau a, en conséquence, un impact pour ceux qui désirent s'y investir. Ainsi, il est nécessaire de financer ces formations.

La sensibilisation à l'endométriose passe également par une meilleure information à destination de la population, notamment auprès des jeunes femmes. Il est primordial de casser la chaîne de stéréotypes entourant les règles, car l'information selon laquelle il est totalement normal de subir des douleurs atroces durant les règles est trop souvent répandue, ce qui rebute de nombreuses femmes et adolescentes d'entamer les démarches pour consulter un médecin. Pourtant, si certaines écoles sensibilisent leurs élèves à la thématique de l'endométriose au travers d'associations telles que *ToiMonEndo*, cette démarche relève du bon vouloir de chaque école et de la sensibilité de la direction à cette maladie. Il paraît donc essentiel d'inclure la sensibilisation à l'endométriose dans le programme éducatif EVRAS (Éducation à la Vie Relationnelle, Affective et Sexuelle).

3. La prise en charge de l'endométriose au sein des centres dédiés à l'endométriose

Il existe actuellement, dans notre pays, cinq centres dédiés à l'endométriose et situés à la Clinique CHC MontLégia à Liège, à l'Hôpital de la Citadelle (LUCERM-Citadelle), à l'Hôpital Erasme à Bruxelles, à l'UZ Leuven et au CHU Ambroise Paré de Mons.

endométriose te stimuleren, evenals de kennis van de ziekte onder de gezondheidszorgbeoefenaars tijdens de geneeskundestudies of achteraf te versterken; dat kan via voortgezette opleiding. Die kennis moet ruimer gaan dan de louter diagnosestelling en eveneens gericht zijn op de behandeling van de ziekte en het aanbod aan mogelijke behandelingen, inclusief die zonder geneesmiddelen en therapeutische educatie, die hun nut hebben bewezen.

Zo hebben talrijke methodes het leed van endometriosepatiënten kunnen verzachten en hen geholpen met hun ziekte te leven. Aromatherapie, yoga, acupunctuur, osteopathie, sofrologie enzovoort zijn er enkele van. Men dient die behandelingswijzen verder te ontwikkelen en de kennis van die methodes bij zowel het zorgpersoneel als de patiënten te verbeteren.

De vorming van het medische personeel met betrekking tot de ziekte moet fors worden verbeterd. Momenteel worden opleidingen over endometriose niet vergoed. Artsen draaien bijgevolg zelf voor de kosten op, volgen opleiding tijdens hun vakantie enzovoort. Wie zijn kennis over de ziekte wil bijspijkeren, moet daar geld voor over hebben. Het is dus noodzakelijk de opleidingen te financieren.

Bewustmaking omtrent endometriose verloopt eveneens via een betere voorlichting van de bevolking en van jonge vrouwen in het bijzonder. In de eerste plaats moet een einde worden gemaakt aan een rist van stereotypen rond de maandstonden. Al te vaak klinkt het immers dat de vreselijke pijn tijdens de regels volstrekt normaal is, wat veel vrouwen en meisjes tegenhoudt om een arts te raadplegen. Sommige scholen maken hun leerlingen met endometriose vertrouwd via verenigingen als *ToiMonEndo*, maar dat neemt niet weg dat een dergelijk initiatief afhankelijk blijft van de goodwill van de scholen en van de mate waarin de directie voor deze aandoening oog heeft. Het is dus zaak bewustmaking omtrent endometriose op te nemen in het onderwijsprogramma; in de Franse Gemeenschap zou dit verlopen via de lessen *éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle* (EVRAS).

3. Behandeling van endometriose in de endometriosecentra

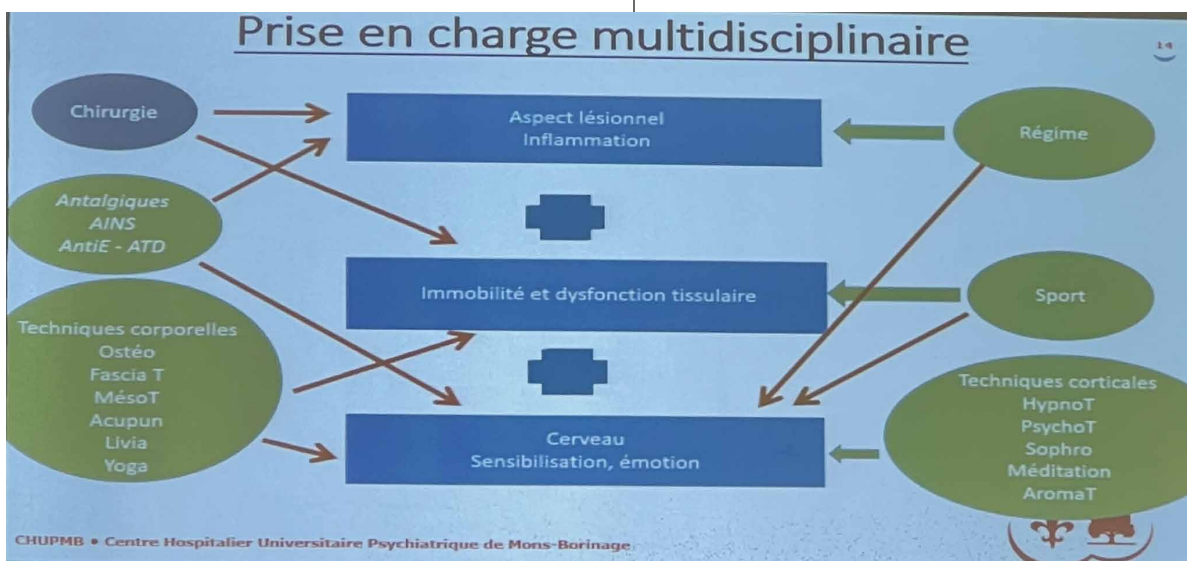
Momenteel bestaan er in België vijf centra waar endometriose behandeld wordt: de *Clinique CHC MontLégia* in Luik, het *Hôpital de la Citadelle* (LUCERM-Citadelle) in Luik, het Erasmusziekenhuis in Brussel, het UZ Leuven en het *CHU Ambroise Paré* in Bergen.

Ces centres présentent l'avantage d'offrir aux patientes un parcours de soins multidisciplinaires dans un même lieu et ce par un corps médical spécifiquement formé à la problématique de l'endométriose. En effet, l'endométriose nécessitant la réalisation de divers examens et consultations, ces centres permettent un trajet de soins spécifiques durant lequel les patientes peuvent être diagnostiquées et soignées au travers de traitements chirurgicaux ou non.

Par exemple, voici le schéma de la prise en charge multidisciplinaire du Centre hospitalier universitaire Ambroise Paré de Mons:

Het voordeel van die centra is dat ze de patiënten een multidisciplinair zorgtraject op één plaats kunnen bieden, onder leiding van een artsenkorps dat zich specifiek in endometriose bekwaamd heeft. Met de behandeling van endometriose gaan talrijke onderzoeken en consulten gepaard; daarom werken die centra met een specifiek zorgtraject om een duidelijke diagnose te stellen en passende zorg te bieden, al dan niet met inbegrip van heelkundige ingrepen.

Zo werkt het *Centre hospitalier universitaire Ambroise Paré* in Bergen met onderstaand multidisciplinair zorgschema:



De façon générale, l'on retrouve, dans ce parcours de soins multidisciplinaires, des gynécologues-obstétriciens, gynécologues-fertilologues (étant donné l'impact de l'endométriose sur la fertilité, près de la moitié des femmes infertiles étant atteintes d'endométriose), des gynécologues-chirurgiens, mais aussi des radiologues, chirurgiens digestifs, urologues, gastro-entérologues, anatomo-pathologistes, ostéopathes, sexologues, kinésithérapeutes, psychologues et infirmières spécialisées.

Si ces centres représentent une réelle plus-value, toujours est-il que leur création dépend du bon vouloir de la direction, de la motivation et de l'implication du corps médical, mais aussi des moyens financiers et humains de l'hôpital, ces centres n'étant pas officiellement reconnus ni financés par l'État belge. Ainsi, au regard de la qualité des soins dispensés, de grandes disparités existent en fonction de la région considérée, de la ville ou de l'hôpital pris en compte, de telle sorte que les femmes ne jouissent pas de la même qualité de traitement de leur maladie en fonction du lieu où elles habitent.

Over het algemeen zijn bij dat multidisciplinair zorgtraject tal van specialisten betrokken: gynaecologen-verloskundigen, gynaecologen-fertiliteitsartsen (één op de twee onvruchtbare vrouwen heeft endometriose, wat de impact van endometriose op de vruchtbaarheid aantoont), gynaecologen-heelkundigen, maar ook radiologen, gastro-intestinaal heelkundigen, urologen, gastro-enterologen, pathologen-anatomen, osteopaten, seksuologen, kinesitherapeuten, psychologen en gespecialiseerde verpleegkundigen.

Hoewel die centra echt wel een meerwaarde hebben, hangt hun oprichting af van de goodwill van de directie en van de motivatie en betrokkenheid van het artsenkorps, maar evengoed van de financiële en personele middelen van het ziekenhuis, aangezien die centra niet officieel door de Belgische Staat worden erkend en gefinancierd. Als naar de kwaliteit van de verstrekte zorg wordt gekeken, blijken dan ook grote verschillen te bestaan naargelang van het gewest, de stad of het ziekenhuis. Niet elke vrouw krijgt dus eenzelfde kwaliteitsvolle behandeling. Het hangt er maar van af waar zij woont.

Par ailleurs, le faible nombre de centres dédiés à l'endométriose en Belgique mène à une surcharge de travail des centres existants, avec de plus en plus de demandes de la part des patientes, de telle sorte que les délais d'attente pour un rendez-vous peuvent atteindre 2 à 3 mois.

Il est par conséquent primordial que les centres existants soient reconnus pour pouvoir, dans un second temps, établir leurs besoins financiers et en personnel. En effet, la constitution d'une équipe multidisciplinaire demande un investissement onéreux de la part de la direction de l'hôpital, ce qui a une incidence financière qui n'est absolument pas soutenue par nos autorités.

Plus encore, il convient de développer de nouveaux centres afin de pouvoir répondre à la demande grandissante des femmes atteintes d'endométriose.

4. Prise en charge des traitements contre l'endométriose

Comme explicité *supra*, de nombreux traitements non médicamenteux existent et permettent de soulager la douleur des femmes atteintes d'endométriose. L'on retrouve notamment l'aromathérapie, le yoga, l'acupuncture, l'ostéopathie, la sophrologie, la fasciathérapie, la psychothérapie, l'hypnose, etc. Néanmoins, le prix de ces méthodes reste encore un frein à leur utilisation et à l'intérêt qui leur est porté par les femmes. Il est donc nécessaire d'améliorer leur prise en charge financière.

L'analyse de terrain révèle que les consultations gynécologiques ne seraient, elles aussi, pas suffisamment remboursées.

Il est pourtant inadmissible que certaines femmes abandonnent leur parcours de soins pour des raisons financières.

5. Le manque de données relatives à l'endométriose

Étant donné le manque d'études et de données belges relatives à l'endométriose, certains centres ont pris l'initiative d'effectuer des recherches par eux-mêmes. Ainsi, le centre pour l'endométriose du CHU Ambroise Paré de Mons a mené une étude sur ses patientes pour définir plus clairement les besoins de ces dernières, ce qui a permis au corps médical de mieux reconnaître leur douleur et gérer celle-ci, d'améliorer leur écoute etc.

Par ailleurs, il est à noter que si des traitements existent pour soigner et soulager l'endométriose, l'on ne sait toujours pas de quelle façon guérir cette maladie qui

Bovendien zijn er in België slechts een handvol endometriosecentra, waardoor deze onvermijdelijk overbevestigd zijn. Het aantal behandelingsaanvragen neemt dermate toe dat de wachttijden voor een afspraak momenteel kunnen oplopen tot twee à drie maanden.

Bijgevolg is het in eerste instantie zaak de bestaande centra te erkennen. Vervolgens kunnen hun financiële en personele behoeften worden bepaald. De samenstelling van een multidisciplinair team vergt immers een zware investering van de ziekenhuisdirectie, terwijl de financiële impact ervan totaal niet door de overheid ten laste wordt genomen.

Daarenboven dienen er centra bij te komen om aan de groeiende zorgvraag van vrouwen met endometriose te kunnen voldoen.

4. Financiële tenlasteneming van endometriosebehandelingen

Zoals hierboven aangegeven, bestaan er heel wat niet-medicinale behandelingen waarmee de pijn van vrouwen met endometriose kan worden verlicht. Denk maar aan aromatherapie, yoga, acupunctuur, osteopathie, sofrologie, fasciatherapie, psychotherapie, hypnose enzovoort. Die methodes hebben echter allemaal een prijskaartje, wat een rem zet op het gebruik ervan en op het nut dat de vrouwen eraan toedichten. Er moet dus worden ingewerkt op de financiële tenlasteneming ervan.

Onderzoek in het veld geeft voorts aan dat ook gynaecologische consulten onvoldoende terugbetaald worden.

Het is echter volstrekt onaanvaardbaar dat vrouwen om financiële redenen uit hun zorgtraject moeten stappen.

5. Te weinig data over endometriose

In België bestaan er te weinig onderzoeken en data in verband met endometriose. Sommige centra nemen daarom zelf het initiatief voor onderzoek. Zo heeft het endometriosecentrum van het *CHU Ambroise Paré* in Bergen bij haar patiënten onderzoek gedaan om hun behoeften nader af te bakenen. Op basis daarvan kon het artsencorps de ervaren pijn dan weer beter begrijpen en behandelen, meer oor hebben voor de patiënten enzovoort.

Hoewel er behandelingen bestaan om endometriose te verzorgen en te verlichten, is nog altijd niet duidelijk waar de sleutel ligt tot genezing van deze aandoening,

pourrait, même après une chirurgie complète, refaire surface et récidiver.

C'est pourquoi il est fondamental de lancer une étude nationale sur l'endométriose plutôt que de se fonder uniquement sur des études réalisées à l'étranger, comme le préconise M. Frank Vandenbroucke, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique. Ce dernier a en effet affirmé, en Commission de la Santé et de l'Égalité des chances du 15 février 2022, que les études en cours étaient menées par des laboratoires, des universités et des industries pharmaceutiques, qu'elles dépassaient les frontières nationales et qu'il n'avait donc pas l'intention de financer des études nationales.

Dans le cadre de cette recherche, il faudra collecter des statistiques pour mieux connaître la maladie et transmettre toutes ces données aux centres dédiés à l'endométriose et au corps médical de façon générale.

6. En France

En France, l'Assemblée nationale a voté une résolution visant à reconnaître l'endométriose comme affection de longue durée, et a donc ouvert la voie au remboursement des soins ainsi qu'à des congés maladie pour les femmes souffrant de cette maladie.

Par ailleurs, le président, M. Emmanuel Macron, a annoncé le lancement d'une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose qui prévoit notamment:

- une prise en charge globale sur tout le territoire;
- le renforcement de la formation des professionnels des soins de santé;
- davantage de moyens pour la recherche en vue de lutter contre cette maladie;
- la création de centres de recours et d'expertise;
- une sensibilisation des différents publics à l'endométriose, que ce soit dans le cadre l'école et de l'université, mais aussi auprès des employeurs ou des soignants.

Si la France a élaboré ce plan centré sur l'endométriose, de son côté, M. Frank Vandenbroucke a confirmé le 15 février 2022, qu'il n'avait pas l'ambition de traiter l'endométriose de façon spécifique, mais plutôt au travers du futur plan interfédéral portant sur les maladies chroniques. Néanmoins, la spécificité et la méconnaissance de l'endométriose nécessiteraient de s'y intéresser plus

die zelfs na een volledige heelkundige ingreep weer kan opduiken, tot meerdere malen toe.

Daarom is het van fundamenteel belang dat er een nationale studie over endometriose komt en dat men zich niet uitsluitend op buitenlandse studies baseert, zoals wordt aanbevolen door de heer Frank Vandenbroucke, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid. Die heeft tijdens de vergadering van de commissie voor Gezondheid en Gelijke Kansen van 15 februari 2022 immers aangegeven dat de lopende studies het werk zijn van laboratoria, universiteiten en farmabedrijven, dat ze de landsgrenzen overstijgen en dat hij derhalve niet van plan is nationale studies ter zake te financieren.

Bij dat nationale onderzoek zullen statistische gegevens moeten worden verzameld om meer inzicht te krijgen in de ziekte. Al die gegevens zullen moeten terechtkomen bij de centra die zich toelagen op endometriose en bij de medische wereld in het algemeen.

6. Frankrijk

In Frankrijk heeft de *Assemblée nationale* een resolutie aangenomen over de erkenning van endometriose als langdurige ziekte. Aldus werd het pad geëffend voor de terugbetaling van de zorg en voor ziekteverlof voor vrouwen die aan deze aandoening lijden.

Bovendien heeft president Emmanuel Macron een nationale strategie tegen endometriose aangekondigd, die de volgende aspecten behelst:

- een alomvattende tenlasteneming over het hele grondgebied;
- de versterking van de opleiding voor gezondheidszorgbeoefenaars;
- meer middelen voor onderzoek om die ziekte te bestrijden;
- de oprichting van hulp- en expertisecentra;
- de bewustmaking over endometriose bij de verschillende doelgroepen, zowel op school als aan de universiteit, maar ook bij de werkgevers of het zorgpersoneel.

Terwijl Frankrijk dit plan over endometriose tot stand heeft gebracht, heeft de heer Frank Vandenbroucke op 15 februari 2022 verklaard dat hij geen ambitie heeft voor een specifieke aanpak van endometriose, maar veeleer te werk wil gaan via het toekomstige interfederaal plan voor chronische ziekten. Gezien de specifieke aard van endometriose en het gebrek aan kennis erover

particulièrement, sans préjudice de l'élaboration du futur plan interfédéral sur les maladies chroniques.

Le ministre des Affaires sociales et de la Santé publique a également confirmé qu'il n'avait pas la volonté de mettre en place un groupe de travail relatif à l'endométriose, faisant encore une fois prévaloir l'importance d'une approche transversale.

Au sens des auteurs de la présente proposition de résolution, une approche transversale des maladies chroniques ne contrevient aucunement à la prise en charge spécifique de l'endométriose, y compris dans le cadre d'un groupe de travail.

Sophie ROHONYI (DéFI)
François DE SMET (DéFI)

zou daar echter specifieke aandacht aan moeten worden besteed, zonder daarom afbreuk te doen aan het toekomstige interfederale plan voor chronische ziekten.

De minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid heeft tevens bevestigd dat hij geen werkgroep rond endometrioze wil oprichten en heeft daarbij andermaal gewezen op het belang van een transversale aanpak.

De indieners van dit voorstel van resolutie zijn van oordeel dat een transversale aanpak van chronische ziekten geenszins belet om specifiek rond endometrioze te werken, ook in het kader van een werkgroep.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. vu la Déclaration universelle des droits de l'homme, laquelle prévoit, en son article 25, que "Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté";

B. vu la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé, qui affirme en son préambule que "la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain";

C. vu le Pacte International relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, qui dispose, en son article 12, § 1^{er}, que: "Les États parties au présent Pacte reconnaissent le droit qu'à toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre";

D. vu le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, qui dispose, en son article 12, § 2, d), que l'une des mesures que l'État devra mettre en place pour assurer le plein exercice du droit à la santé est: "La création de conditions propres à assurer à tous des services médicaux et une aide médicale en cas de maladie";

E. vu la Charte sociale européenne, laquelle prévoit en son point 11 de sa première partie que "Toute personne a le droit de bénéficier de toutes les mesures lui permettant de jouir du meilleur état de santé qu'elle puisse atteindre";

F. vu la Constitution belge qui érige, en son article 23, alinéa 3, 2°, "*le droit à la sécurité sociale, à la protection de la santé et à l'aide sociale, médicale et juridique*" en tant que droit fondamental;

G. considérant que l'endométriose est une maladie gynécologique chronique inflammatoire qui touche à peu près une femme sur dix;

H. considérant les divers symptômes de l'endométriose, qui peuvent notamment être responsables de douleurs

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. gelet op de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens, waarvan artikel 25 als volgt luidt: "Eenieder heeft recht op een levensstandaard, die hoog genoeg is voor de gezondheid en het welzijn van zichzelf en zijn gezin, waaronder inbegrepen voeding, kleding, huisvesting en geneeskundige verzorging en de noodzakelijke sociale diensten, alsmede het recht op voorziening in geval van werkloosheid, ziekte, invaliditeit, overlijden van de echtgenoot, ouderdom of een ander gemis aan bestaansmiddelen, ontstaan ten gevolge van omstandigheden onafhankelijk van zijn wil.";

B. gelet op de Grondwet van de Wereldgezondheidsorganisatie, waarvan de preambule het volgende bepaalt: "*La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain.*";

C. gelet op het Internationaal Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten, waarvan artikel 12, § 1, het volgende bepaalt: "De Staten die partij zijn bij dit Verdrag erkennen het recht van een ieder op een zo goed mogelijke lichamelijke en geestelijke gezondheid.";

D. gelet op het Internationaal Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten, waarvan artikel 12, § 2, d), bepaalt dat "het scheppen van omstandigheden die eenieder in geval van ziekte geneeskundige bijstand en verzorging waarborgen" een van de noodzakelijke maatregelen is die de Staat moet treffen opdat de burgers hun recht op gezondheid ten volle kunnen uitoefenen;

E. gelet op het Europees Sociaal Handvest, waarvan punt 11 van deel 1 als volgt luidt: "Eenieder heeft het recht om gebruik te maken van alle voorzieningen welke hem in staat stellen in een zo goed mogelijke gezondheid te verkeren.";

F. gelet op de Belgische Grondwet, die in artikel 23, derde lid, 2°, "het recht op sociale zekerheid, bescherming van de gezondheid en sociale, geneeskundige en juridische bijstand" als grondrecht verankert;

G. overwegende dat endometriose een chronische en inflammatoire gynaecologische ziekte is die ongeveer één op de tien vrouwen treft;

H. gelet op de verschillende symptomen van endometriose, waaronder ernstige bekkenpijn, dysmenorroe,

pelviennes extrêmement importantes, de dysménorrhée, de ménorragies, de dyspareunie, de symptômes digestifs et/ou urinaires, voire de symptômes pulmonaires;

I. considérant que l'endométriose peut provoquer l'infertilité;

J. considérant qu'à peu près 50 % des femmes infertiles sont atteintes d'endométriose;

K. considérant qu'en l'absence de soins adaptés, la maladie peut présenter une forme évolutive et migrer vers des formes plus sévères;

L. considérant l'importance d'un diagnostic précoce afin d'éviter les formes sévères et la dégradation de la maladie;

M. considérant les divers impacts de l'endométriose sur la qualité de vie des femmes qui en souffrent;

N. considérant les difficultés rencontrées dans le milieu du travail afférentes à l'endométriose;

O. considérant la lenteur observée actuellement pour la pose du diagnostic de l'endométriose;

P. considérant la nécessité de diversifier les méthodes de diagnostic;

Q. considérant la nécessité d'améliorer la connaissance de la maladie, tant auprès du corps médical qu'auprès de la population;

R. considérant que la formation post-études du personnel médical relative à l'endométriose est entièrement à charge dudit personnel;

S. considérant l'importance de la sensibilisation à l'endométriose dès l'adolescence dans le milieu scolaire;

T. considérant que la sensibilisation organisée dans les écoles dépend actuellement du bon vouloir de chaque direction;

U. considérant l'importance du développement des méthodes de soins et de guérison de l'endométriose;

V. considérant les lacunes en matière de remboursement de certaines consultations médicales et de certaines méthodes de soins, telles que les traitements non médicamenteux;

menorragie, dyspareunie, spijsverterings- en/of urineklachten en zelfs longklachten;

I. overwegende dat endometriose tot onvruchtbaarheid kan leiden;

J. overwegende dat ongeveer 50 % van de onvruchtbare vrouwen aan endometriose lijdt;

K. overwegende dat de ziekte bij afwezigheid van gepaste zorg kan evolueren tot ernstigere vormen;

L. gelet op het belang van een vroegtijdige diagnose om ernstige vormen en een verergering van de ziekte te voorkomen;

M. overwegende dat endometriose op verschillende wijzen ingrijpt op de levenskwaliteit van de vrouwen die eraan lijden;

N. overwegende dat vrouwen met endometriose moeilijkheden ondervinden in de arbeidsomgeving;

O. overwegende dat het thans lang duurt vooraleer bij endometriose de juiste diagnose wordt gesteld;

P. overwegende dat er nood is aan diversificatie van de diagnostische methoden;

Q. overwegende dat de ziekte beter bekend moet worden, zowel onder medici als onder de bevolking;

R. overwegende dat de postacademische nascholing inzake endometriose volledig voor rekening is van de gezondheidszorgbeoefenaars die deze opleiding willen volgen;

S. overwegende dat het belangrijk is om jongeren al tijdens hun schooltijd kennis bij te brengen over endometriose;

T. overwegende dat de bewustmaking op school thans afhangt van de aandacht die de directie eraan wil besteden;

U. overwegende dat de uitwerking van zorg- en genezingsmethoden inzake endometriose belangrijk is;

V. overwegende dat de tegemoetkomingsregeling voor bepaalde medische raadplegingen en bepaalde zorgmethoden, zoals de niet-medicamenteuze behandelingen, leemten vertoont;

W. considérant la plus-value des traitements non médicamenteux, tels que l'aromathérapie, le yoga, l'acupuncture, l'ostéopathie, la sophrologie, etc.;

X. considérant que certaines femmes abandonnent leur parcours de soins pour des raisons financières;

Y. considérant la plus-value des parcours de soins multidisciplinaires offerts par les centres dédiés à l'endométriose;

Z. considérant le faible nombre de centres dédiés à l'endométriose sur notre territoire et les différences territoriales, ce qui explique que, en fonction du lieu où elles habitent, les patientes ne jouissent pas de la même qualité de traitement de leur maladie;

AA. considérant l'absence de reconnaissance étatique et de financement desdits centres;

BB. considérant l'investissement considérable que la création de ces centres implique pour les hôpitaux;

CC. considérant les délais d'attente pour obtenir un rendez-vous dans ces centres et la surcharge de travail y afférente;

DD. considérant la nécessité de créer de nouveaux centres;

EE. considérant le manque d'études et de données relatives à l'endométriose;

FF. considérant la nécessité de lancer une étude nationale sur l'endométriose et de collecter des statistiques sur cette maladie;

GG. considérant la réponse de M. Frank Vandenbroucke, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, en Commission de la Santé et de l'Égalité des chances du 15 février 2022, affirmant que les études en cours conduites à l'étranger dépassaient les frontières nationales et qu'il n'avait donc pas l'intention de financer des études nationales;

HH. considérant que l'approche transversale des maladies chroniques n'empêche aucunement d'établir un plan d'action spécifique visant à lutter contre l'endométriose;

W. overwegende dat de niet-medicamenteuze behandelingen zoals aromatherapie, yoga, acupunctuur, osteopathie, sofrologie enzovoort een meerwaarde hebben;

X. overwegende dat bepaalde vrouwen hun zorgtraject niet langer volgen om financiële redenen;

Y. overwegende dat de door de centra voor endometrioze aangeboden multidisciplinaire zorgtrajecten een meerwaarde hebben;

Z. overwegende dat er op het Belgische grondgebied slechts een gering aantal centra voor endometrioze bestaan en dat zij onevenwichtig over het grondgebied verspreid zijn, wat verklaart waarom de patiënten, naargelang van hun woonplaats, niet dezelfde kwaliteit van behandeling krijgen;

AA. overwegende dat de Staat voormelde centra niet erkent en financiert;

BB. overwegende dat de ziekenhuizen aanzienlijke investeringen moeten doen om dergelijke centra op te richten;

CC. overwegende dat er wachtlijsten bestaan om een afspraak te krijgen in die centra en dat zulks aanleiding geeft tot een overmaat aan werk;

DD. overwegende dat er nieuwe centra moeten worden opgericht;

EE. overwegende dat er onvoldoende studies en gegevens zijn over endometrioze;

FF. overwegende dat een nationaal onderzoek naar endometrioze moet worden gevoerd en dat over deze ziekte statistieken moeten worden verzameld;

GG. overwegende dat de heer Frank Vandenbroucke, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, op 15 februari 2022 in de commissie voor Gezondheid en Gelijke Kansen heeft gesteld dat de in het buitenland lopende studies de landsgrenzen overstijgen en dat hij derhalve niet van plan is nationale studies te financieren;

HH. overwegende dat de transversale aanpak van de chronische ziekten geenszins de opstelling van een specifiek actieplan ter bestrijding van endometrioze in de weg staat;

II. considérant la nécessité d'établir un groupe de travail relatif à l'endométriose, dont l'une des missions pourrait être la création dudit plan d'action spécifique;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. de mettre en place un groupe de travail relatif à l'endométriose, composé des ministres de la Santé et des représentants du terrain, tels que les représentants des centres dédiés à l'endométriose et les organisations représentatives des médecins généralistes;

2. de charger ce groupe de travail de l'établissement d'un plan d'action national contre l'endométriose;

3. de financer des recherches nationales relatives à l'endométriose et de collecter des données et statistiques qui devront être notamment communiquées aux centres dédiés à l'endométriose et aux professionnels de la santé susceptibles d'être en contact avec des femmes souffrant d'endométriose, tels que les médecins généralistes;

4. de stimuler la recherche relative aux méthodes de diagnostic dans le but de les diversifier;

5. de financer la formation continue portant sur l'endométriose au bénéfice des professionnels des soins de santé;

6. d'œuvrer, en collaboration avec les entités fédérées, à la sensibilisation de la population à l'endométriose et particulièrement dans les écoles, notamment via l'inclusion de la sensibilisation à l'endométriose dans le programme éducatif EVRAS;

7. de pallier les lacunes observées dans le remboursement des traitements, y compris les traitements non médicamenteux, en garantissant un niveau de remboursement suffisant qui réponde aux réalités et aux spécificités de l'endométriose, se caractérisant notamment par son caractère chronique et une exigence de multidisciplinarité des soins;

8. de faire de l'endométriose un enjeu de santé au travail en impliquant la médecine du travail et les employeurs;

9. de reconnaître les cinq centres belges dédiés à l'endométriose et d'établir un état des lieux des besoins humains et financiers en faveur desdits centres;

II. overwegende dat een werkgroep inzake endometrioze moet worden opgericht, waarvan een van de opdrachten de opstelling van voormeld specifieke actieplan zou kunnen behelzen;

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING:

1. een werkgroep inzake endometrioze op te richten, bestaande uit de ministers van Volksgezondheid en de vertegenwoordigers uit het veld, zoals de vertegenwoordigers van de centra voor endometrioze en de representatieve huisartsenorganisaties;

2. die werkgroep de opdracht te geven een nationaal actieplan tegen endometrioze op te stellen;

3. te voorzien in financiering voor nationaal onderzoek inzake endometrioze, alsook gegevens en statistieken te verzamelen die met name zullen moeten worden verstrekt aan de centra voor endometrioze en aan de gezondheidszorgbeoefenaars die in contact zouden kunnen komen met vrouwen die aan endometrioze lijden, zoals de huisartsen;

4. het onderzoek inzake de diagnostische methoden te stimuleren, met het oog op de diversificatie ervan;

5. de postacademische nascholing inzake endometrioze ten behoeve van de gezondheidszorgbeoefenaars te financieren;

6. in samenwerking met de deelstaten alles in het werk te stellen om het grote publiek bewust te maken van endometrioze, met name in de scholen, in het bijzonder door aandacht te vragen voor endometrioze in het educatief programma inzake relationele, affectieve en seksuele opvoeding;

7. de vastgestelde leemten op het stuk van de tegemoetkoming voor behandelingen, met inbegrip van niet-medicamenteuze behandelingen, weg te werken door een toereikende terugbetaling te waarborgen die voldoet aan de werkelijkheid en aan de specifieke kenmerken van endometrioze, te weten de chronische aard ervan en de nood aan multidisciplinaire zorg;

8. endometrioze hoog op de agenda te plaatsen in het kader van gezondheid op het werk, door de arbeidsgeneeskunde en de werkgevers bij het vraagstuk te betrekken;

9. de vijf Belgische centra voor endometrioze te erkennen en een stand van zaken op te maken van de personele en financiële behoeften van die centra;

10. sur la base de l'état de lieux mentionné dans la demande 9, de dégager un financement pérenne à destination des centres dédiés à l'endométriose;

11. de soutenir financièrement les initiatives de création de centres spécifiques à l'endométriose dans les divers hôpitaux du pays.

25 avril 2022

Sophie ROHONYI (DéFI)
François DE SMET (DéFI)

10. op grond van die in verzoek 9 vermelde stand van zaken te zorgen voor een duurzame financiering van de centra voor endometriose;

11. de initiatieven tot oprichting van specifieke centra voor endometriose in de verschillende ziekenhuizen van het land financieel te ondersteunen.

25 april 2022