

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

5 septembre 2022

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**relative à une meilleure prise en charge
des endométrioses**

(déposée par Mmes Séverine de Laveleye et
Eva Platteau)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

5 september 2022

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende een betere aanpak
van endometriose**

(ingediend door de dames Séverine de Laveleye
en Eva Platteau)

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,

L'endométriose est une maladie complexe, encore peu connue des professionnels de la santé et pour laquelle il n'existe pas encore de traitement curatif. Pourtant, elle touche au moins une femme sur dix en âge d'avoir un cycle menstruel. Les symptômes sont nombreux et entraînent une forte diminution de la qualité de vie frappant les personnes atteintes, mais aussi une diminution de leur participation à la vie sociale et économique. La présente proposition de résolution a donc pour objet de renforcer nos connaissances sur cette maladie, de renforcer l'accès aux traitements disponibles ainsi que de sensibiliser les acteurs de terrain pour permettre une meilleure prise en charge des patientes atteintes d'endométriose et de permettre le diagnostic rapide de cette maladie.

I. — CONSIDÉRATIONS INTRODUCTIVES RELATIVES AUX ENDOMÉTRIOSES

À l'échelle mondiale, l'endométriose touche, d'après l'OMS, 190 millions de femmes tandis qu'en Belgique, environ 855 000 femmes sont atteintes d'endométriose, d'après le Centre Liégeois d'Endométriose.

L'endométriose est une maladie chronique "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, ...) ou des adhérences entre organes"¹. Cette maladie peut affecter toutes les femmes, les filles et les personnes dont le sexe féminin est assigné à la naissance, quels que soient leur âge, leurs antécédents ou leur style de vie². Les symptômes qu'elles présentent sont très variés: douleurs pelviennes, diminution de la fertilité pouvant aller jusqu'à l'empêchement total de celle-ci (infertilité), douleurs lors des rapports sexuels, douleurs lors des règles, fatigue chronique, troubles digestifs et urinaires. Par ailleurs, il a été observé par le Centre Liégeois d'Endométriose que près de la moitié des femmes qui consultent pour infertilité sont atteintes d'endométriose. Dans certains cas, la maladie peut aussi être silencieuse, c'est-à-dire que certaines personnes peuvent ne manifester aucun symptôme de la maladie alors que celle-ci est bien présente, parfois même sous une forme sévère. En effet, il n'existe pas "de corrélation entre la

¹ INSERM, "Fertilité, endométriose l'Inserm fait le point sur les recherches", Dossier de presse, avril 2019.

² INSERM, *op. cit.*

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Endometriose is een complexe aandoening waarmee de gezondheidszorgprofessionals nog niet goed vertrouwd zijn en waarvoor nog geen curatieve behandeling bestaat. Nochtans treft die aandoening minstens één op tien vrouwen die de leeftijd hebben om te menstrueren. De symptomen zijn talrijk en leiden ertoe dat de levenskwaliteit van de patiënten aanzienlijk daalt, alsook dat hun deelname aan het sociale en economische leven vermindert. Daarom betreft dit voorstel van resolutie de uitbreiding van de kennis over die aandoening, een betere toegang tot de beschikbare behandelingen, alsook bewustmaking van de spelers in het veld, teneinde hen in staat te stellen de endometriosepatiënten beter te begeleiden en een snellere diagnose mogelijk te maken.

I. — ENDOMETRIOSES: ENKELE INLEIDENDE BESCHOUWINGEN

Volgens de WHO worden wereldwijd 190 miljoen vrouwen getroffen door endometriose. In België zou het volgens het *Centre Liégeois d'Endométriose* gaan om 855 000 vrouwen.

Endometriose is een chronische ziekte "*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, ...) ou des adhérences entre organes*"¹. Alle vrouwen, meisjes en mensen aan wie bij de geboorte het vrouwelijke geslacht werd toegewezen, kunnen die aandoening krijgen, ongeacht hun leeftijd, hun medische voorgeschiedenis of hun levensstijl.² De symptomen ervan zijn heel uiteenlopend en omvatten pijn in het bekken, verminderde vruchtbaarheid of zelfs volledige onvruchtbaarheid, pijn tijdens de geslachts-gemeenschap en tijdens de maandstonden, chronische vermoeidheid, spijsverteringsklachten en urineproblemen. Het *Centre Liégeois d'Endométriose* heeft bovendien vastgesteld dat endometriose voorkomt bij bijna de helft van de vrouwen die op consultatie gaan wegens onvruchtbaarheid. Het gebeurt dat de aandoening niet wordt opgemerkt, want sommige vrouwen vertonen geen enkel symptoom, hoewel de ziekte wel degelijk aanwezig is en soms zelfs ernstige vormen aanneemt. Er bestaat immers geen correlatie tussen "*la sévérité*

¹ INSERM, *Fertilité, endométriose – L'Inserm fait le point sur les recherches*, persdossier, april 2019.

² *Idem.*

sévérité des symptômes et le type d'endométriose: une endométriose sévère peut être moins symptomatique qu'une endométriose superficielle"³. Cela confirme donc le caractère complexe de cette maladie et souligne la nécessité de la détecter rapidement pour en diminuer les effets.

L'endométriose est une maladie qui peut se manifester sous plusieurs formes: endométriose, adénomyose, endométriose pariétale, endométriose thoracique et diaphragmatique. Si nous ne nous attarderons pas sur les spécificités de chaque type d'endométriose, il sera toutefois utile de préciser que chaque endométriose est différente d'une personne à une autre. C'est pourquoi nous pouvons parler de l'endométriose au pluriel⁴.

En ce qui concerne les causes de la maladie, si la menstruation rétrograde (écoulement du liquide menstruel vers la cavité abdominale en remontant par les trompes de Fallope) a été identifiée comme l'une des causes principales des endométrioses, il nous faut préciser que les causes exactes de cette maladie sont encore difficilement appréhendées car elles sont multifactorielles. Ainsi, des facteurs tels que les prédispositions génétiques ou encore les substances toxiques présentes dans l'environnement comme les perturbateurs endocriniens, jouent un rôle dans l'apparition de la pathologie⁵. Par ailleurs, d'après une observation des Hôpitaux Universitaires de Genève⁶, la pollution est un facteur pouvant expliquer l'augmentation des cas d'endométriose au cours de ces dernières années.

Enfin, il est important de noter, qu'à l'heure actuelle, il est possible de traiter cette maladie, mais qu'il n'est pas encore possible d'en guérir en raison de sa chronicité.

*des symptômes et le type d'endométriose: une endométriose sévère peut être moins symptomatique qu'une endométriose superficielle"*³. Zulks bevestigt dat het om een complexe aandoening gaat, die snel moet worden opgespoord om de gevolgen ervan te beperken.

Endometriose kan meerdere vormen aannemen, namelijk endometriose, adenomyose, pariëtale endometriose, borstkasendometriose en middenrifendometriose. Er zal niet worden ingegaan op de specifieke kenmerken van elk endometriosetype, maar het is nuttig erop te wijzen dat endometriose zich bij elke patiënte op een andere manier voordoet. Endometriose is dus een aandoening met vele gezichten.⁴

Een van de hoofdoorzaken van de diverse vormen van endometriose zou de zogenaamde "retrograde" menstruatie zijn, waarbij bloed via de eileiders in de buikholte terechtkomt. Wel moet worden opgemerkt dat nog niet geweten is hoe de vork precies in de steel zit, aangezien meerdere factoren in het spel zouden zijn. Zo zouden genetische aanleg of giftige stoffen in het milieu, zoals hormoonverstoorders, een rol kunnen spelen bij het ontstaan van de aandoening.⁵ Volgens waarnemingen van het universitair ziekenhuis van Genève zou vervuiling trouwens een factor kunnen zijn die de toename van het aantal endometriosegevallen tijdens de jongste jaren verklaart.⁶

Tot slot moet worden aangestipt dat de aandoening kan worden behandeld, maar chronisch is en momenteel dus nog niet kan worden verholpen.

³ KERALIS et EndoFrance, Livre blanc: *Endométriose & Emploi* EndoFrance, novembre 2019.

⁴ Site web de l'association Endofrance www.endofrance.org.

⁵ Service Public Fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, Projet de Plan d'action national sur les perturbateurs endocriniens (2022-2026), p. 12.

⁶ A. Koller, "L'endométriose est sous-diagnostiquée", *Pulsations*, janvier 2016.

³ KERALIS en EndoFrance, *Witboek 'Endométriose & Emploi'*, EndoFrance, november 2019.

⁴ Website van de vereniging Endofrance (<http://www.endofrance.org/>).

⁵ FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Milieu, *Ontwerp van actieplan inzake hormoonverstoorders (2022-2026)*, blz. 12.

⁶ A. Koller, *L'endométriose est sous-diagnostiquée*, *Pulsations*, januari 2016.

II. — CONSIDÉRATIONS RELATIVES AU DIAGNOSTIC ET AU TRAITEMENT DES ENDOMÉTRIOSES

Le diagnostic est un élément clé dans le traitement de la maladie, car plus il est posé tôt, plus il y a de chance que les traitements fonctionnent⁷. Ce dernier peut être effectué dès la puberté jusqu'à la ménopause, pourtant le délai de diagnostic se situe aujourd'hui entre sept et dix ans après l'apparition des premiers symptômes⁸, lorsque la patiente en présente. Selon certains médecins, une endométriose peut être diagnostiquée très rapidement en réalisant une anamnèse attentive. Le médecin discute avec la patiente de ses symptômes, des moments lors desquels la douleur survient et l'impact qu'ont les symptômes sur sa vie, la difficulté étant qu'il n'y a pas toujours de lien entre l'étendue de la maladie et les symptômes de la patiente, comme énoncé plus haut.

Outre l'examen des antécédents médicaux, une endométriose peut être détectée à la suite d'une échographie endovaginale (EEV) ou d'une imagerie par résonance magnétique (IRM)⁹. Des recherches prometteuses de spécialistes de l'hôpital Tenin AP-HP à Paris sont en train de mettre sur pied une méthode permettant de diagnostiquer un cas d'endométriose par un test salivaire¹⁰. Ce test ayant un taux de fiabilité de plus de 95 % pourrait se réaliser à domicile par la patiente elle-même. Cette méthode finalisée n'a toutefois pas encore reçu les autorisations de mise sur le marché⁹.

D'autres études scientifiques ont permis de déterminer le gène responsable des endométrioses (*NSPR1*). Une étude scientifique réalisée par l'Université de Yale a développé un algorithme fondé sur différents microARN retrouvés dans le sang de patientes atteintes d'endométriose, permettant ainsi de différencier les patientes ne souffrant pas de la pathologie (équipe de Yale)¹¹.

⁷ E. Petit, D. Lhuillery, J. Loriau, E. Sauvanet, "Endométriose, diagnostic et prise en charge", Elsevier Masson, 2020.

⁸ Les chroniques de l'endométriose, "Endométriose: le diagnostic", disponible sur <https://chroniques-endometrio.be>.

⁹ Organisation Mondiale de la Santé, "Endométriose", disponible sur <https://www.who.int>, 31 mars 2021.

¹⁰ Ziwig, "Diagnostic de l'Endométriose: Endotest, une innovation mondiale", Dossier de presse, 11 février 2022.

¹¹ G. Brichant et S. Businaro, "Endométriose: diagnostiquer la maladie via un test salivaire ou une prise de sang", disponible sur www.rtb.be.

II. — DIAGNOSE EN BEHANDELING VAN DE DIVERSE VORMEN VAN ENDOMETRIOSE

De diagnose is heel belangrijk voor de behandeling van de aandoening, want hoe vroeger de ziekte wordt vastgesteld, hoe groter de kans is dat de behandelingen aanslaan.⁷ Behandeling is mogelijk vanaf de puberteit tot aan de menopauze, maar bij symptomatische patiënten wordt de diagnose momenteel doorgaans pas zeven tot tien jaar na de verschijning van de eerste symptomen gesteld.⁸ Volgens sommige artsen kan een endometrioze heel snel worden gediagnosticeerd, via een aandachtige studie van de medische voorgeschiedenis. De arts bespreekt in dat geval de symptomen met de patiënte, de momenten waarop zij pijn voelt en de weerslag van de symptomen op haar leven. Zoals reeds werd uiteengezet, bestaat er niet altijd een verband tussen de omvang van de aandoening en de door de patiënte ondervonden symptomen.

Behalve via het onderzoek van de medische voorgeschiedenis kan endometrioze worden opgespoord via een endovaginale echografie of via een MRI-scan.⁹ Specialisten van het Tenin-AP-HP-ziekenhuis in Parijs voeren veelbelovend onderzoek uit naar een methode om endometrioze op te sporen via een speekseltest.¹⁰ Die test heeft een betrouwbaarheid van meer dan 95 % en zou thuis door de patiënte zelf kunnen worden uitgevoerd. Er werd echter nog geen toelating verstrekt om die afgewerkte methode op de markt te brengen.

Ook in andere wetenschappelijke onderzoeken kon het gen dat voor endometrioze verantwoordelijk is (*NSPR1*), worden geïdentificeerd. Naar aanleiding van een wetenschappelijke studie van de Yale University heeft een team een algoritme ontwikkeld op basis van verschillende micro-RNA's die in het bloed van endometriosepatiënten werden aangetroffen. Aan de hand daarvan kon worden bepaald welke patiënten wel en welke niet aan de aandoening leden.¹¹

⁷ E. Petit, D. Lhuillery, J. Loriau, E. Sauvanet, *Endométriose, diagnostic et prise en charge*, Elsevier Masson, 2020.

⁸ *Les chroniques de l'endométriose, Endométriose: le diagnostic*, beschikbaar op <https://chroniques-endometrio.be/>.

⁹ WHO, *Endometriosis*, beschikbaar op <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>, 31 maart 2021.

¹⁰ Ziwig, *Diagnostic de l'Endométriose: Endotest, une innovation mondiale*, persdossier, 11 februari 2022.

¹¹ G. Brichant en S. Businaro, *Endométriose: diagnostiquer la maladie via un test salivaire ou une prise de sang*, beschikbaar op <https://www.rtb.be/article/endometrioze-diagnostiquer-la-maladie-via-un-test-salivaire-ou-une-prise-de-sang-10863135>.

À l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement curatif concernant les endométrioses, mais il existe des traitements visant à ralentir la progression de la maladie et soulager les symptômes. L'endométriose est traitée soit en privilégiant une approche médicamenteuse, consistant en la prise de médicaments anti-inflammatoires, analgésiques ou hormonaux, soit en recourant à une approche chirurgicale dans certains cas, consistant en l'élimination du tissu endométrial visible et des adhérences. Les interventions chirurgicales peuvent aller de la laparoscopie (endoscopie de la cavité abdominale) à l'ovariectomie ou encore l'hystérectomie. Bien que ces traitements puissent être regroupés en deux catégories d'approche, les traitements sont individualisés car ils dépendent de l'objectif poursuivi par la patiente en concertation avec son médecin (traiter l'infertilité, traiter les douleurs chroniques causées par l'endométriose, etc.). En complément de ces deux approches de traitement, d'autres méthodes de soin alternatives peuvent être prescrites (kinésithérapie, etc...). Le traitement des endométrioses peut donc être multidisciplinaire.

1. Errance diagnostique: obstacles au diagnostic des endométrioses

Le délai entre l'apparition des premiers symptômes des endométrioses et le moment où le diagnostic de cette maladie est posé, est en moyenne de plusieurs années. La longueur de ce délai s'explique notamment par le fait qu'il existe encore des biais de genre en matière de santé. En effet, "les représentations sociales du féminin et du masculin influencent les pratiques médicales et l'attitude des patientes et patients."¹² Ainsi, les maladies associées aux "femmes" et les maladies associées aux "hommes" ne sont pas diagnostiquées de la même façon. Ensuite, les endométrioses sont liées à un sujet historiquement tabou dans notre société: les règles. La perception des règles, des douleurs pouvant en découler considérées comme étant "normales", constitue donc un réel obstacle au diagnostic rapide de l'endométriose. Ainsi, dans un rapport du groupe de travail chargé de la question de la discrimination à l'égard des femmes dans la législation et dans la pratique élaboré par le Conseil des droits de l'homme des Nations Unies (CDH), la Rapporteuse spéciale sur le droit à l'eau potable, Mme Catarina de Albuquerque, explique que "la stigmatisation et le sentiment de honte suscités par les stéréotypes qui entourent la menstruation produisent de graves effets sur la santé des femmes. Elle prend l'exemple de l'endométriose: le fait de qualifier les douleurs menstruelles de "névrotiques" n'incite guère les femmes à demander de l'aide, ce qui est susceptible de retarder, par exemple,

¹² Haut Conseil à l'Égalité entre les femmes et les hommes, "Prendre en compte le sexe et le genre pour mieux soigner: un enjeu de santé publique", novembre 2020.

Momenteel bestaat er voor endometrioze geen curatieve behandeling, maar er zijn wel manieren om de voortgang van de aandoening te vertragen en de symptomen te verlichten. Bij de behandeling van endometrioze wordt de voorkeur gegeven aan een behandeling met geneesmiddelen (ontstekingsremmers, pijnstillers, hormoonbehandelingen), maar soms ook aan een heelkundige ingreep, waarbij het endometrioseweefsel en vergroeiingen worden weggenomen. Bij een heelkundige ingreep kan het gaan om een laparoscopie (kijkoperatie van de buikholte), ovariëctomie of hysterectomie. Hoewel dus twee soorten benaderingen mogelijk zijn, is elke behandeling persoonsgebonden. Ze hangt immers af van wat de patiënte in samenspraak met haar arts beoogt (de onvruchtbaarheid behandelen, de chronische pijn als gevolg van de endometrioze behandelen enzovoort). In aanvulling op die beide invalshoeken kunnen andere zorgbehandelingen worden voorgeschreven (kinesithérapie enzovoort). De behandeling van endometrioze kan dus een multidisciplinaire aangelegenheid zijn.

1. Ondermaatse diagnose: hinderpalen voor de endometriosediagnose

Gemiddeld verstrijken meerdere jaren tussen het opduiken van de eerste symptomen van endometrioze en de diagnose ervan. Dat heeft onder meer te maken met de nog bestaande genderdiscriminatie als het om gezondheid gaat. In Frankrijk gaf de Haut Conseil à l'Égalité entre les femmes et les hommes het al aan: "*Les représentations sociales du féminin et du masculin influencent les pratiques médicales et l'attitude des patientes et patients.*"¹² Aandoeningen die met "vrouwen" in verband worden gebracht, worden niet op dezelfde manier gediagnosticeerd als die welke met "mannen" worden geassocieerd. Daarnaast speelt ook dat endometrioze verband houdt met een onderwerp dat van oudsher taboe is in onze samenleving: de maandstonden. De wijze waarop "regels" worden gepercipieerd en het feit dat de mogelijke pijn die ermee gepaard gaat, als "normaal" wordt beschouwd, vormen zonder meer een belemmering voor het snel diagnosticeren van endometrioze. In een rapport van een werkgroep van de VN-Mensenrechtenraad belast met het onderzoek naar discriminatie van vrouwen in de wetgeving en in de praktijk stelt Catarina de Albuquerque, de speciaal rapporteur van de VN voor het recht op veilig drinkwater en sanitaire voorzieningen, het als volgt: "*La stigmatisation et le sentiment de honte suscités par les stéréotypes qui entourent la menstruation produisent de graves effets sur [la santé des femmes].*" Zij verwijst naar endometrioze en

¹² Haut Conseil à l'Égalité entre les femmes et les hommes, *Prendre en compte le sexe et le genre pour mieux soigner: un enjeu de santé publique*, novembre 2020.

le diagnostic de l'endométriose."¹³ Du côté des corps médicaux, le manque de recherches scientifiques sur les endométrioses, le manque de formation des médecins concernant cette maladie, les biais de genre en matière de santé et la non-prise en compte de la parole et de la douleur des femmes durant leurs examens médicaux, constituent d'autres obstacles à un diagnostic rapide de la maladie.

2. Répercussions des endométrioses

Les endométrioses, en fonction de leur stade respectif de développement, peuvent produire de lourds effets sur la vie des personnes qui en souffrent. Ainsi 70 % des personnes souffrant d'endométriose présentent des douleurs chroniques invalidantes. Ces douleurs et symptômes peuvent avoir différents impacts:

— Sur le plan de la société en général, malgré l'ampleur de la maladie, les jeunes filles, les femmes, et les garçons et les hommes autour d'elles, ne sont pas sensibilisés à la maladie. À cause de cette information lacunaire, les personnes concernées par l'endométriose ne s'inquiètent que tardivement des douleurs menstruelles. L'on sait pourtant qu'il est nécessaire de consulter rapidement pour démarrer le traitement le plus tôt possible et, ainsi, interrompre la progression et l'aggravation de la maladie. 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"¹⁴. La maladie a également des répercussions sur la famille et le partenaire de la personne atteinte. "Les douleurs provoquées par l'endométriose peuvent pousser des personnes atteintes de 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."¹⁵

— Sur le plan de la santé publique, bien que 10 % des femmes soient touchées, le grand public et de nombreux professionnels de la santé intervenant en première ligne ne savent pas 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

geeft aan dat "le fait de qualifier les douleurs menstruelles de "névrotiques" n'incite guère les femmes à demander de l'aide, ce qui est susceptible de retarder, par exemple, le diagnostic de l'endométriose."¹³ Daarnaast staan nog andere factoren een snelle diagnose van de aandoening in de weg: te weinig wetenschappelijk onderzoek in de medische sector, geen aandacht voor deze aandoening in de artsenopleiding, de genderdiscriminatie inzake gezondheid, alsook het feit dat bij een medisch onderzoek geen rekening wordt gehouden met het woord en de pijn van de vrouw.

2. Gevolgen van endometriose

Naargelang van het ontwikkelingsstadium kan endometriose een grote impact hebben op het leven van wie eraan lijdt. Zo blijkt dat 70 % van de vrouwen met endometriose invaliderende chronische pijn heeft. De pijn en de symptomen die met endometriose gepaard gaan, kunnen op talrijke vlakken doorwegen.

— Wat de samenleving in het algemeen betreft, zij opgemerkt dat de aandoening weliswaar wijdverspreid is, maar dat de meisjes en de vrouwen – net zomin als de jongens en de mannen rond hen – er niet over worden gesensibiliseerd. Als gevolg van deze lacune in de voorlichting maken de betrokken vrouwen zich pas heel laat zorgen om de pijn die ze bij de menstruatie ervaren. Nochtans is een snel consult bij de arts noodzakelijk om de behandeling zo vroeg mogelijk op te starten en zo de voortgang en verergering van de aandoening tegen te houden. Bovendien heeft de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) er in verband met endometriose al op gewezen dat "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."¹⁴ Ook heeft de aandoening een impact op de familieleden en de partner. De WHO vervolgt: "Les douleurs provoquées par l'endométriose peuvent pousser des personnes atteintes de 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."¹⁵

— Wat de volksgezondheid betreft, zij aangestipt dat 10 % van de vrouwen in België door de aandoening getroffen wordt, maar dat het brede publiek en veel eerstelijnszorgwerkers desondanks niet weten dat de lastige en storende bekkenpijn niet normaal is, "ce qui entraîne une normalisation et une stigmatisation des symptômes mais aussi des retards considérables dans

¹³ <https://www.refworld.org/cgi-bin/txis/vtx/rwmain/opendocpdf.pdf?reldoc=y&docid=576158fc4>.

¹⁴ Organisation Mondiale de la Santé, "Endométriose", disponible sur <https://www.who.int>, 31 mars 2021.

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

¹³ <https://www.refworld.org/cgi-bin/txis/vtx/rwmain/opendocpdf.pdf?reldoc=y&docid=576158fc4>.

¹⁴ WHO, *Endométriosis, op. cit.*

¹⁵ *Ibidem.*

et le traitement de la maladie”¹⁶. En outre, l’on observe un manque d’équipes pluridisciplinaires “possédant les compétences et équipements variés nécessaires à un diagnostic précoce et à un traitement effectif de l’endométriose”¹⁷.

— Sur le plan économique, les personnes atteintes de la maladie sont parfois tellement prises de douleurs qu’elles ne peuvent pas travailler ou étudier¹⁸. “15 % des personnes concernées disent devoir cesser leur activité en cours au moins une fois par jour à cause des symptômes, plus de 30 % doivent quitter précipitamment le travail au moins une fois par mois”¹⁹. Le traitement de l’endométriose pourrait alors “permettre de réduire l’absentéisme scolaire ou d’accroître la capacité d’une personne de faire partie de la population active”²⁰.

Malgré ces répercussions sur les plans de la société, de la santé publique et économique, peu de recherches sont faites sur l’endométriose. Pourtant, la recherche pourrait contribuer à trouver un traitement et une méthode de diagnostic moins invasive. Des espoirs existent cependant puisque, par exemple, des chercheurs semblent avoir identifié un gène qui serait à l’origine de l’augmentation du risque de développer l’endométriose²¹. Une découverte qui permettrait à terme de trouver une alternative à l’intervention chirurgicale et aux traitements hormonaux, dont les effets secondaires sont fréquents.

3. Législation pertinente et pratiques à l’étranger

a. Cadre légal

Au niveau européen, le Parlement européen a adopté en 2017 une résolution sur la promotion de l’égalité des genres en matière de santé mentale et de recherche clinique. Cette résolution invite les États membres à “augmenter les ressources destinées à la recherche sur les causes et les traitements possibles de l’endométriose, à élaborer des lignes directrices cliniques et à créer des centres de référence; à promouvoir des campagnes d’information, de prévention et de sensibilisation sur l’endométriose et à prévoir les ressources permettant

le diagnostic et le traitement de la maladie”¹⁶. Bovendien blijkt er een tekort te zijn aan multidisciplinaire teams “possédant les compétences et équipements variés nécessaires à un diagnostic précoce et à un traitement effectif de l’endométriose”¹⁷.

— Wat de impact op de economie betreft, blijkt dat de vrouwen die door de aandoening getroffen worden, soms zoveel pijn hebben dat ze niet kunnen gaan werken of studeren.¹⁸ In Frankrijk stelt het Centre d’études de l’emploi et du travail (CEET) dat “15 % des personnes concernées disent devoir cesser leur activité en cours au moins une fois par jour à cause des symptômes, plus de 30 % doivent quitter précipitamment le travail au moins une fois par mois”¹⁹. Volgens de WHO kan een behandeling van endometriose het mogelijk maken “de réduire l’absentéisme scolaire ou d’accroître la capacité d’une personne de faire partie de la population active”²⁰.

Al die gevolgen voor samenleving, volksgezondheid en economie ten spijt, wordt naar endometriose nauwelijks onderzoek gedaan. Nochtans zou onderzoek mee kunnen leiden tot minder invasieve behandelingen en diagnosetechnieken. Maar er gloort hoop: kennelijk hebben onderzoekers een gen geïdentificeerd dat het risico op de ontwikkeling van endometriose groter maakt.²¹ Dankzij die ontdekking kan op termijn misschien een alternatief worden gevonden voor heelkundige ingrepen en hormoonbehandelingen, met hun veelvuldige neveneffecten.

3. Relevante wetgeving en aanpak van de aandoening in het buitenland

a. Wettelijk kader

Op Europees niveau heeft het Europees Parlement in 2017 een resolutie aangenomen over de bevordering van gendergelijkheid in de geestelijke gezondheid en het klinisch onderzoek. Die resolutie nodigt de lidstaten uit “meer financiële middelen toe te wijzen aan onderzoek naar de oorzaken en mogelijke behandelingen van endometriose, klinische richtsnoeren op te stellen en referentiecentra op te richten; om informatie-, preventie- en bewustmakingscampagnes over endometriose te bevorderen en om middelen te verstrekken voor

¹⁶ Organisation Mondiale de la Santé, *op. cit.*

¹⁷ Organisation Mondiale de la Santé, *op. cit.*

¹⁸ Organisation Mondiale de la Santé, *op. cit.*

¹⁹ A. Romero, “L’endométriose au travail: les conséquences d’une maladie chronique féminine mal reconnue sur la vie professionnelle”, *Connaissance de l’emploi*, n° 165, 9 novembre 2020, p. 2.

²⁰ Organisation Mondiale de la Santé, *op. cit.*

²¹ S. Gavilan, “Endométriose: nouvelle découverte majeure sur le gène à l’origine de la maladie”, *Revue Science et Vie*, octobre 2021.

¹⁶ *Ibidem.*

¹⁷ *Ibidem.*

¹⁸ *Ibidem.*

¹⁹ A. Romero, *L’endométriose au travail: les conséquences d’une maladie chronique féminine mal reconnue sur la vie professionnelle*, *Connaissance de l’emploi*, nr. 165, 9 novembre 2020, blz. 2.

²⁰ WHO, *Endométriosis*, *op. cit.*

²¹ S. Gavilan, *Endométriose: nouvelle découverte majeure sur le gène à l’origine de la maladie*, *Revue Science et Vie*, oktober 2021.

de former des professionnels de la santé spécialisés et de mener des recherches;”²².

Cette résolution invite également “/es instances sanitaires des États membres à reconnaître que l’endométriose est une affection handicapante, car cela devrait permettre aux femmes concernées de bénéficier de la gratuité du traitement, même en cas de traitements onéreux et/ou d’intervention chirurgicale et de se voir accorder un congé maladie spécial de leur employeur pendant les périodes les plus critiques, leur évitant ainsi d’être stigmatisées sur leur lieu de travail;”²³.

Quant au cadre légal national, la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient en son article 5, soutient que le patient a droit à “des prestations de qualité répondant à ses besoins”, “sans qu’une distinction d’aucune sorte ne soit faite.”²⁴. L’article 7, § 1^{er}, de la loi précitée consacre le droit du patient de recevoir toutes les “informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable.”²⁵. À l’heure actuelle, les personnes atteintes de l’endométriose ne se voient pas accorder ces droits avant en moyenne 7 ans d’attente, à cause du nombre limité de médecins formés ou spécialisés en la matière. Finalement, l’article 11bis énonce le droit de “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.”²⁶. Au vu des nombreux témoignages de patientes qui ont été priées de rentrer chez elle et “de mordre sur leur chique”, ou à qui il a été expliqué qu’il était “normal” d’avoir mal pendant leurs règles ou leurs rapports sexuels, ce droit n’est pas encore acquis pour les personnes atteintes de l’endométriose.

Mme Sarah Schlitz, secrétaire d’État à l’Égalité des genres, à l’Égalité des chances et à la Diversité, quant à elle, s’est engagée dans sa note de politique générale, à faciliter l’accès aux soins de santé y compris les traitements de l’endométriose et, dans le Plan fédéral Gender mainstreaming adopté le 11 juin 2021, M. Frank Vandenbroucke, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, s’engage à

onderzoeksinitiatieven en voor de opleiding van gespecialiseerde gezondheidswerkers”²².

Dezelfde resolutie “vraagt de gezondheidsautoriteiten van de lidstaten om endometrioze te erkennen als een beperkende aandoening, zodat de vrouwen die hieraan lijden een gratis behandeling kunnen krijgen, zelfs als het gaat om een dure behandeling en/of operatie, en zodat vrouwen tijdens de meest acute periodes de mogelijkheid kunnen krijgen om speciaal ziekteverlof op te nemen, waardoor stigmatisering op het werk wordt vermeden”²³.

Wat het nationale wettelijke kader betreft, bepaalt artikel 5 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt het volgende: “De patiënt heeft [...] zonder enig onderscheid op welke grond ook, [...] recht op kwaliteitsvolle dienstverlening die beantwoordt aan zijn behoeften.”²⁴ Artikel 7, § 1, van die wet verankert het recht van de patiënt “op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan”²⁵. Momenteel moeten vrouwen die aan endometrioze lijden gemiddeld zeven jaar wachten voordat ze op die rechten aanspraak maken, aangezien slechts weinig artsen tijdens hun opleiding kennis hebben verworven over die aandoening of erin gespecialiseerd zijn. Tot slot maakt artikel 11bis gewag van het recht “van de beroepsbeoefenaars in de zorgsector de meest aangepaste zorg te krijgen om de pijn te voorkomen, er aandacht voor te hebben, te evalueren, in aanmerking te nemen, te behandelen en te verzachten”²⁶. Gezien de talrijke getuigenissen van patiënten die tijdens een doktersconsult de raad krijgen naar huis te gaan en “het uit te zweten” of aan wie wordt verteld dat het “normaal” is dat ze tijdens hun menstruatie of seksuele betrekkingen pijn hebben, is dat recht blijkbaar nog niet verworven voor wie aan endometrioze lijdt.

Mevrouw Sarah Schlitz, staatssecretaris voor Gendergelijkheid, Gelijke Kansen en Diversiteit, heeft zich er van haar kant in haar beleidsnota toe verbonden de toegang tot de gezondheidszorg, inclusief tot behandelingen voor endometrioze, te vergemakkelijken. In het Federaal Plan Gender mainstreaming, dat op 11 juni 2021 werd aangenomen, verbindt de heer Frank Vandenbroucke, vice-eersteminister en minister van

²² 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)), point 41., i).

²³ Résolution (2016/2096 (INI)), point 51.

²⁴ Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, art. 5, *Moniteur belge* du 26 septembre 2002.

²⁵ Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, art. 7, *Moniteur belge* du 26 septembre 2002.

²⁶ Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, art. 11, *Moniteur belge* du 26 septembre 2002.

²² Resolutie van het Europees Parlement van 14 februari 2017 over de bevordering van gendergelijkheid in de geestelijke gezondheid en het klinisch onderzoek (2016/2096(INI)), punt 41., i).

²³ *Idem*, punt 51.

²⁴ Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, art. 5, *Belgisch Staatsblad* van 26 september 2002.

²⁵ *Idem*, art. 7.

²⁶ *Idem*, art. 11.

intégrer la dimension de genre dans la réduction des inégalités en matière de santé.

En outre, l'endométriose est mentionnée dans un arrêté royal du 6 octobre 2008 instaurant un remboursement forfaitaire pour les traitements de l'infertilité féminine et dans trois arrêtés ministériels²⁷ modifiant la liste jointe à l'arrêté royal du 21 décembre 2001 fixant les procédures, délais et conditions concernant l'intervention de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités dans le coût des spécialités pharmaceutiques. Ces quatre bases légales font mention de traitements qui sont spécifiquement remboursés dans le cadre de l'endométriose, trois d'entre eux concernent le remboursement en cas de procréation médicalement assistée (PMA) et l'une concerne le remboursement d'un traitement utilisé dans le cadre d'une PMA, mais également utilisé pour arrêter la progression de l'endométriose.

Le Parlement francophone bruxellois ainsi que le Parlement de Wallonie ont, par ailleurs, adopté respectivement une résolution du 17 décembre 2021 et une résolution du 22 mars 2022, relatives à une plus grande sensibilisation de l'endométriose et à une amélioration de la recherche pour une meilleure prise en charge de l'endométriose.

b. *Pratiques à l'étranger*

Les pratiques de deux États voisins visant à prendre en charge les endométrioses sont également éclairantes.

En Allemagne, "il existe un système de classement des hôpitaux. Chaque hôpital reçoit une habilitation à opérer certains types d'endométrioses en particulier. Ainsi, les cas les plus graves seront pris en charge par

Sociale Zaken en Volksgezondheid, zich ertoe met de genderdimensie rekening te houden bij het wegwerken van de ongelijkheden met betrekking tot gezondheid.

Voorts wordt van endometriose melding gemaakt in het koninklijk besluit van 6 oktober 2008 houdende invoering van een forfaitaire tegemoetkoming voor de behandeling van vruchtbaarheidsstoornissen bij vrouwen, alsook in drie ministeriële besluiten²⁷ tot wijziging van de lijst gevoegd bij het koninklijk besluit van 21 december 2001 tot vaststelling van de procedures, termijnen en voorwaarden inzake de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen in de kosten van farmaceutische specialiteiten. Die vier wettelijke grondslagen behelzen behandelingen die specifiek in geval van endometriose worden terugbetaald. Drie vormen van terugbetaling betreffen medisch begeleide voortplanting, terwijl de vierde wordt terugbetaald voor zowel medisch begeleide voortplanting als de stopzetting van de verergering van endometriose.

Het Parlement van de Franse Gemeenschapscommissie en het Waals Parlement hebben trouwens op respectievelijk 17 december 2021 en 22 maart 2022 een resolutie aangenomen "*relatives à une plus grande sensibilisation de l'endométriose et à une amélioration de la recherche pour une meilleure prise en charge de l'endométriose*".

b. *Aanpak in het buitenland*

De praktijken van twee buurlanden met betrekking tot endometriose zijn eveneens interessant.

Volgens een artikel op de nieuwswebsite lepetitjournal.com benadert Duitsland de aanpak als volgt: "*Chaque hôpital reçoit une habilitation à opérer certains types d'endométrioses en particulier. Ainsi, les cas les plus*

²⁷ Arrêté royal du 6 octobre 2008 instaurant un remboursement forfaitaire pour les traitements de l'infertilité féminine, *Moniteur belge* du 14 octobre 2008; arrêté ministériel du 15 juillet 2008 modifiant la liste jointe à l'arrêté royal du 21 décembre 2001 fixant les procédures, délais et conditions en matière d'intervention de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités dans le coût des spécialités pharmaceutiques, *Moniteur belge* du 18 juillet 2008; arrêté ministériel du 19 mars 2007 modifiant la liste jointe à l'arrêté royal du 21 décembre 2001 fixant les procédures, délais et conditions en matière d'intervention de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités dans le coût des spécialités pharmaceutiques, *Moniteur belge* du 21 mars 2007; arrêté ministériel du 14 septembre 2006 modifiant la liste jointe à l'arrêté royal du 21 décembre 2001 fixant les procédures, délais et conditions en matière d'intervention de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités dans le coût des spécialités pharmaceutiques, *Moniteur belge* du 20 septembre 2006.

²⁷ Koninklijk besluit van 6 oktober 2008 houdende invoering van een forfaitaire tegemoetkoming voor de behandeling van vruchtbaarheidsstoornissen bij vrouwen, *Belgisch Staatsblad* van 14 oktober 2008, ministerieel besluit van 15 juli 2008 tot wijziging van de lijst gevoegd bij het koninklijk besluit van 21 december 2001 tot vaststelling van de procedures, termijnen en voorwaarden inzake de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen in de kosten van farmaceutische specialiteiten, *Belgisch Staatsblad* van 18 juli 2008; ministerieel besluit van 19 maart 2007 tot vaststelling van de procedures, termijnen en voorwaarden inzake de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen in de kosten van farmaceutische specialiteiten, *Belgisch Staatsblad* van 21 maart 2007; ministerieel besluit van 14 september 2006 tot wijziging van de lijst gevoegd bij het koninklijk besluit van 21 december 2001 tot vaststelling van de procedures, termijnen en voorwaarden inzake de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen in de kosten van farmaceutische specialiteiten, *Belgisch Staatsblad* van 20 september 2006.

des spécialistes de cette forme-là de la maladie. Si les douleurs et les troubles persistent même après un traitement ou une opération, il existe des programmes thérapeutiques spécialement adaptés à l'endométriose (Anschlussheilbehandlung/AHB), tout comme il existe des centres spécialisés dans l'endométriose (Endometriose-Zentren), qui proposent à chaque patiente un suivi personnalisé.²⁸ En France, le gouvernement a initié en 2019 un premier plan pour améliorer la prise en charge de l'endométriose. La stratégie repose sur 5 axes: la détection de la maladie, le parcours de soins des patientes, la prise en charge des patientes, la recherche médicale et la communication pour faire connaître la maladie.²⁹

Par ailleurs, du côté australien, le gouvernement a mis sur pied un plan d'action national contre l'endométriose qui reconnaît que cette maladie représente un fardeau considérable pour la santé en Australie. Il fixe des buts et des objectifs pour faire face à ce fardeau. Le plan d'action s'articule en trois priorités: une plus grande sensibilisation et l'éducation à la maladie, un meilleur accès à des services appropriés, disponibles et accessibles et un soutien à la poursuite des recherches en matière de qualité de vie des personnes vivant avec l'endométriose³⁰. Pour s'assurer de l'effectivité du plan, ce pays a établi un groupe de pilotage pour faciliter et diriger sa mise en œuvre et a prévu un examen quinquennal pour évaluer les progrès réalisés dans chacune des trois priorités³¹.

Séverine de LAVELEYE (Ecolo-Groen)
Eva PLATTEAU (Ecolo-Groen)

*graves seront pris en charge par des spécialistes de cette forme-là de la maladie. Si les douleurs et les troubles persistent même après un traitement ou une opération, il existe des programmes thérapeutiques spécialement adaptés à l'endométriose (Anschlussheilbehandlung/AHB), tout comme il existe des centres spécialisés dans l'endométriose (Endometriose-Zentren), qui proposent à chaque patiente un suivi personnalisé.*²⁸ In Frankrijk heeft de regering in 2019 een eerste plan voor een betere behandeling van endometriose opgezet. De hierbij gevolgde strategie berust op vijf pijlers: de opsporing van de aandoening, het zorgtraject van de patiënten, de begeleiding van de patiënten, medisch-wetenschappelijk onderzoek en communicatie om de ziekte ruimer bekend te maken.²⁹

Minder dicht bij de deur heeft de Australische regering haar schouders gezet onder een nationaal actieplan tegen endometriose. Daarin wordt erkend dat die ziekte een aanzienlijke domper op de gezondheid van de Australische vrouwen zet. In het plan worden doelen vastgelegd om dat probleem aan te pakken. Het actieplan stoelt op drie prioriteiten: meer sensibilisering en opleiding; geschikte, beschikbare en toegankelijke diensten; bestending van het onderzoek naar de levenskwaliteit van de vrouwen die aan endometriose lijden.³⁰ Ter wille van de doeltreffendheid van het plan werd een stuurgroep aangesteld die de tenuitvoerlegging ervan moet faciliteren en aansturen; tevens wordt de vooruitgang voor elk van de drie prioriteiten om de vijf jaar geëvalueerd.³¹

²⁸ A. Di Lenardo, "Traitement de l'endométriose: où en est l'Allemagne?", disponible sur www.lepetitjournal.com, 25 janvier 2022.

²⁹ Ministère des Solidarités et de la Santé, "Olivier Véran lance les travaux de la stratégie nationale contre l'endométriose", Communiqué de presse, 12 mars 2021.

³⁰ National Action Plan for Endometriosis, disponible sur <https://www.health.gov.au>, juillet 2018, p. 7.

³¹ National Action Plan for Endometriosis, *op. cit.*, p. 21.

²⁸ A. Di Lenardo, *Traitement de l'endométriose: où en est l'Allemagne?*, beschikbaar op www.lepetitjournal.com, 25 januari 2022.

²⁹ Ministère des Solidarités et de la Santé, *Olivier Véran lance les travaux de la stratégie nationale contre l'endométriose*, persbericht, 12 maart 2021.

³⁰ *National Action Plan for Endometriosis*, beschikbaar op <https://www.health.gov.au>, juli 2018, blz. 7.

³¹ *Idem*, blz. 21.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant les articles 10 et 12 de la Convention du 18 décembre 1979 sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes;

B. considérant l'article 168, point 1, du Traité sur le fonctionnement de l'Union européenne garantissant un niveau élevé de protection de la santé humaine;

C. considérant la résolution du 14 février 2017 du Parlement européen sur la promotion de l'égalité des genres en matière de santé mentale et de recherche clinique, qui invite les États membres à "augmenter les ressources destinées à la recherche sur les causes et les traitements possibles de l'endométriose";

D. considérant la loi fédérale du 22 août 2002 relative aux droits du patient et ses articles 5, 7 et 11*bis*, qui soutiennent que le patient a droit à "des prestations de qualité répondant à ses besoins (...) sans qu'une distinction d'aucune sorte 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";

E. considérant l'arrêté royal du 6 octobre 2008 instaurant un remboursement forfaitaire pour les traitements de l'infertilité féminine prévoyant un remboursement forfaitaire dans le cadre de traitement pour l'endométriose et l'arrêté royal du 21 décembre 2001 fixant les procédures, délais et conditions en matière d'intervention de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités dans le coût des spécialités pharmaceutiques;

F. considérant la résolution du 17 décembre 2021 relative à une meilleure prise en charge et une plus grande sensibilisation de l'endométriose adoptée par le Parlement francophone bruxellois ainsi que la résolution du 22 mars 2022 relative à une plus grande sensibilisation et à une amélioration de la recherche pour une meilleure prise en charge de l'endométriose adoptée par le Parlement de Wallonie;

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. gelet op de artikelen 10 en 12 van het Verdrag van 18 december 1979 inzake de uitbanning van alle vormen van discriminatie van vrouwen;

B. gelet op artikel 168, punt 1, van het Verdrag betreffende de werking van de Europese Unie, dat een hoog niveau van bescherming van de menselijke gezondheid verzekert;

C. gelet op de resolutie van het Europees Parlement van 14 februari 2017 over de bevordering van gendergelijkheid in de geestelijke gezondheid en het klinisch onderzoek, waarin er bij de lidstaten op wordt aangedrongen om "meer financiële middelen toe te wijzen aan onderzoek naar de oorzaken en mogelijke behandelingen van endometrioze";

D. gelet op de federale wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, met name de artikelen 5, 7 en 11*bis*, die respectievelijk bepalen: "[d]e patiënt heeft, (...) zonder enig onderscheid op welke grond ook, (...) recht op kwaliteitsvolle dienstverlening die beantwoordt aan zijn behoeften", "[d]e patiënt heeft (...) recht op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan" en "[e]lkeen behoort van de beroepsbeoefenaars in de zorgsector de meest aangepaste zorg te krijgen om de pijn te voorkomen, er aandacht voor te hebben, te evalueren, in aanmerking te nemen, te behandelen en te verzachten";

E. gelet op het koninklijk besluit van 6 oktober 2008 houdende invoering van een forfaitaire tegemoetkoming voor de behandeling van vruchtbaarheidsstoornissen bij vrouwen, dat voorziet in een forfaitaire tegemoetkoming bij de behandeling van endometrioze, en gelet op het koninklijk besluit van 21 december 2001 tot vaststelling van de procedures, termijnen en voorwaarden inzake de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen in de kosten van farmaceutische specialiteiten;

F. gelet op de door het Brussels Franstalig Parlement aangenomen resolutie van 17 december 2021 "*relative à une meilleure prise en charge et une plus grande sensibilisation de l'endométriose*" en gelet op de door het Waals Parlement aangenomen resolutie van 22 maart 2022 "*relative à une plus grande sensibilisation et à une amélioration de la recherche pour une meilleure prise en charge de l'endométriose*";

G. considérant l'accord de gouvernement du 30 septembre 2020 qui entend faire de la lutte contre la violence fondée sur le genre une priorité;

H. considérant l'accord de gouvernement qui entend mener également une politique active en matière d'égalité des genres, une politique volontariste et s'attaquer aux déséquilibres structurels et historiques;

I. considérant le même accord qui entend accorder une attention spéciale aux soins complexes, orienter les patients vers ces soins complexes et renforcer et revaloriser les soins de première ligne;

J. considérant que Mme Sarah Schlitz, secrétaire d'État à l'Égalité des genres, à l'Égalité des chances et à la Diversité, s'est engagée, dans sa note de politique générale, à faciliter l'accès aux soins de santé comprenant les traitements de l'endométriose;

K. considérant le Plan fédéral Gender mainstreaming adopté le 11 juin 2021 dans lequel M. Frank Vandenbroucke, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, s'engage à intégrer la dimension de genre dans la réduction des inégalités en matière de santé;

L. considérant le "Rapport du 8 avril 2016 du groupe de travail chargé de la question de la discrimination à l'égard des femmes dans la législation et dans la pratique" élaboré par le Conseil des droits de l'homme des Nations Unies (CDH);

M. considérant le rapport "Endométriose" de l'Organisation Mondiale de la Santé du 31 mars 2021;

N. considérant qu'une femme sur dix en âge de procréer est atteinte d'endométriose, soit approximativement 855 000 femmes en Belgique;

O. considérant l'errance diagnostique, soit l'absence observée de diagnostic rapide de cette maladie, et qu'en moyenne sept ans sont nécessaires pour établir un diagnostic;

P. considérant qu'il n'existe en Belgique que cinq centres de référence en matière d'endométriose à Liège, Mons, Bruxelles et Leuven;

Q. considérant que les symptômes des endométrioses produisent des effets négatifs considérables sur la qualité de vie des personnes qui en souffrent;

G. gelet op het regeerakkoord van 30 september 2020, waarin staat dat "[d]e regering [...] een prioriteit [maakt] van de strijd tegen gendergerelateerd geweld";

H. overwegende dat in het regeerakkoord voorts wordt verklaard dat "[d]e overheid [...] een actieve genderpolitiek [zal] voeren en een voluntaristisch genderbeleid dat structurele en historische onevenwichten aanpakt";

I. overwegende dat het regeerakkoord ook nog stelt: "We centraliseren de expertise rond complexe zorg en zeldzame aandoeningen. Basiszorg en de oriëntatie naar en herstel na complexe zorg garanderen we" en "de eerstelijnsgezondheidszorg [moet] worden gerevaloriseerd en verder versterkt.";

J. overwegende dat mevrouw Sarah Schlitz, staatssecretaris voor Gendergelijkheid, Gelijke Kansen en Diversiteit, in haar beleidsnota de verbintenis is aangegaan om de toegang tot de gezondheidszorg, met inbegrip van de behandeling van endometrioze, te vergemakkelijken;

K. gelet op het op 11 juni 2021 aangenomen Federaal Plan Gender mainstreaming, waarin de heer Frank Vandenbroucke, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, zich ertoe verbindt de genderdimensie te integreren in het wegwerken van de ongelijkheden op gezondheidsgebied;

L. gelet op het verslag van 8 april 2016 van de werkgroep belast met het onderzoek naar discriminatie van vrouwen in de wetgeving en in de praktijk, opgesteld door de Mensenrechtenraad van de Verenigde Naties (UNHRC);

M. gelet op het verslag *Endometriosis* van 31 maart 2021 van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO);

N. overwegende dat een op de tien vrouwen in de vruchtbare leeftijd endometrioze heeft, wat overeenkomt met ongeveer 855 000 vrouwen in België;

O. gelet op de diagnostische tekortkomingen (er gaat veel tijd verloren vooraleer een correcte diagnose wordt gesteld) en overwegende dat het gemiddeld zeven jaar duurt om de juiste diagnose te stellen;

P. overwegende dat België slechts vijf referentiecentra inzake endometrioze telt: in Luik, Bergen, Brussel en Leuven;

Q. overwegende dat de symptomen van endometrioze aanzienlijke negatieve gevolgen hebben voor de levenskwaliteit van wie eraan lijdt;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. de soutenir la formation des prestataires de santé (docteurs, infirmiers, pharmaciens, etc.) relative aux divers types d'endométrioses et de les sensibiliser à la différenciation à opérer entre les symptômes menstruels normaux et les symptômes anormaux;

2. de soutenir la création de centres de référence pour l'endométriose dans chaque province du territoire belge (spécialisés en diagnostic et traitement des endométrioses);

3. de contribuer à la sensibilisation du grand public aux endométrioses et aux symptômes de cette maladie et de l'informer quant aux possibilités de prise en charge;

4. d'établir des directives cliniques fondées sur des données probantes afin de promouvoir l'excellence du diagnostic et du traitement;

5. de soutenir les recherches sur les facteurs de risques génétiques et environnementaux, sur les méthodes de diagnostic, les traitements (médicaux et non médicaux) ainsi que sur les effets de la maladie sur la santé globale des patientes (fertilité, etc...);

6. de soutenir des recherches sur le coût direct et indirect des endométrioses pour le système de santé, y compris l'impact financier sur l'individu, le système de santé et la perte de participation sociale et économique estimée;

7. de favoriser des politiques sanitaires garantissant l'accès à un niveau minimal de traitement et d'assistance aux patientes atteintes d'endométriose;

8. d'accroître la sensibilisation aux endométrioses auprès des employeurs et la compréhension de leurs effets sur la santé, afin d'offrir un environnement de travail favorable aux personnes atteintes d'endométriose.

22 avril 2022

Séverine de LAVELEYE (Ecolo-Groen)
Eva PLATTEAU (Ecolo-Groen)

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING:

1. in de opleidingen van de zorgverstrekkers (artsen, verpleegkundigen, apothekers enzovoort) meer aandacht te besteden aan de verschillende types van endometriose en die zorgverstrekkers bewust te maken van het onderscheid dat moet worden gemaakt tussen de normale en abnormale menstruatiesymptomen;

2. te ijveren voor de oprichting van referentiecentra inzake endometriose (gespecialiseerd in de diagnose en de behandeling ervan) in elke Belgische provincie;

3. het grote publiek meer bewust te maken van endometriose en van de symptomen ervan, alsook meer informatie te verstrekken over de mogelijkheden qua aanpak van de aandoening;

4. empirisch onderbouwde klinische richtsnoeren uit te werken, teneinde de diagnose en de behandeling op een hoger niveau te tillen;

5. het onderzoek te ondersteunen naar de genetische en omgevingsrisicofactoren, naar de diagnostische methoden, naar de (medische dan wel niet-medische) behandelingen en naar de gevolgen van de ziekte op de algehele gezondheid van de patiënten (vruchtbaarheid enzovoort);

6. het onderzoek te ondersteunen naar de directe en indirecte kosten van endometriose voor de gezondheidszorg, met inbegrip van de financiële gevolgen voor het individu en voor het gezondheidszorgstelsel, alsook met aandacht voor de weerslag op de sociale en economische participatie;

7. een gezondheidsbeleid te bevorderen dat voor de patiënten met endometriose de toegang tot een minimumniveau van behandeling en hulpverlening waarborgt;

8. de werkgevers meer bewust te maken van endometriose en inzicht te verschaffen in de gevolgen ervan voor de gezondheid, met het oog op een ondersteunende werkomgeving voor wie endometriose heeft.

22 april 2022