

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS  
DE BELGIQUE

7 mars 2023

**PROPOSITION DE RÉOLUTION**

relative à l'endométriose

**Amendement**

---

---

*Voir:*

Doc 55 **2510/ (2021/2022)**:  
001: Proposition de résolution de Mme Muylle.

BELGISCHE KAMER VAN  
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

7 maart 2023

**VOORSTEL VAN RESOLUTIE**

met betrekking tot endometriose

**Amendement**

---

---

*Zie:*

Doc 55 **2510/ (2021/2022)**:  
001: Voorstel van resolutie van mevrouw Muylle.

09039

N° 1 de Mme **Muylle et consorts**

## Considérants et demandes

**Remplacer les considérants et les demandes par ce qui suit:**

*“A. considérant que l’endométriose touche 10 à 15 % de toutes les femmes, mais que, exceptionnellement, elle touche également les hommes et les personnes intersexuées;*

*B. considérant que la gravité et l’étendue de la maladie et, partant, les méthodes de traitement, peuvent varier considérablement, allant de traitements médicamenteux relativement simples à des interventions chirurgicales complexes;*

*C. considérant que la définition de la maladie de l’endométriose ne devrait pas se limiter à un trouble gynécologique, mais que l’endométriose peut également survenir ailleurs dans le corps;*

*D. considérant le peu de recherches et l’absence de consensus scientifique sur la cause, les thérapies curatives et les interventions préventives de l’endométriose;*

*E. considérant le manque de connaissances suffisantes sur l’endométriose, tant chez les professionnels de la santé, les acteurs actifs dans l’éducation, que dans la population, ce qui fait que les symptômes de l’endométriose ne sont pas suffisamment rapidement reconnus;*

*F. considérant que l’endométriose est difficile à diagnostiquer définitivement et que, en moyenne, le diagnostic est retardé de 7 à 12 ans;*

*G. considérant qu’il est donc essentiel de diagnostiquer l’endométriose plus rapidement et plus facilement et qu’il est nécessaire de diversifier les méthodes de diagnostic;*

*H. vu la réponse donnée par M. Frank Vandebroucke, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et*

Nr. 1 van mevrouw **Muylle c.s.**

## Consideransen et verzoeken

**De consideransen en verzoeken vervangen als volgt:**

*“A. gelet op het gegeven dat endometriose 10 tot 15 % van alle vrouwen treft, doch dat de ziekte uitzonderlijk ook mannen en intersekse personen treft;*

*B. overwegende dat de ernst en de uitgebreidheid van de ziekte en dus ook de behandelingsmethoden zeer veel kunnen variëren, gaande van vrij eenvoudige medicamenteuze behandelingen tot complexe chirurgische ingrepen;*

*C. overwegende dat de definiëring van de aandoening van endometriose niet beperkt mag worden tot een gynaecologische aandoening, doch dat endometriose ook kan voorkomen op andere plaatsen in het lichaam;*

*D. gelet op het beperkt onderzoek naar en het gebrek aan wetenschappelijke consensus over de oorzaak, curatieve therapieën en preventieve interventies van endometriose;*

*E. gelet op het gebrek aan voldoende kennis over endometriose, zowel bij gezondheidszorgbeoefenaars, in het onderwijs als bij de bevolking, waardoor symptomen van endometriose onvoldoende snel worden herkend;*

*F. overwegende dat endometriose moeilijk definitief te diagnosticeren is en dat de diagnose gemiddeld met een vertraging van 7 tot 12 jaar komt;*

*G. overwegende dat het dan ook essentieel is om endometriose sneller en vlotter te diagnosticeren en dat er nood is diversificatie van de diagnostische methoden;*

*H. gelet op het antwoord van de heer Frank Vandebroucke, vice-eersteminister en minister van*

de la Santé, à la question nr. 0060 du 5 novembre 2020, qui montre que, en 2016, 2017, 2018, près de 5.000 patientes ont été hospitalisées chaque année pour cause d'endométriose;

I. considérant les conséquences physiques, mentales, sexuelles et sociales de l'endométriose, qui réduisent considérablement la qualité de vie des patientes atteintes de la maladie, et le fait que l'endométriose peut également entraîner une baisse de la fécondité;

J. considérant qu'il n'existe pas de traitement curatif de l'endométriose, mais seulement un traitement symptomatique composé d'analgésiques, d'anti-inflammatoires, d'interventions chirurgicales et de traitements hormonaux;

K. considérant qu'il existe déjà en Belgique plusieurs centres de référence pour l'endométriose, à Liège, à Mons, à Bruxelles et à Louvain, mais qu'il n'existe pas à ce jour d'indicateurs de qualité uniformes dérivés de directives cliniques concernant la prise en charge des personnes atteintes d'endométriose;

L. considérant qu'un volume suffisant de traitements chirurgicaux de l'endométriose est nécessaire pour renforcer l'expertise; que, aujourd'hui, les experts sont régulièrement confrontés à des interventions chirurgicales précédemment réalisées qui n'ont pas aidé les patientes ou ne les ont pas aidé suffisamment, et que cela allonge encore durant plus longtemps le processus long et douloureux pour les patientes et augmente également les coûts pour les patientes et la société; d'autant plus que la chirurgie dans un centre d'expertise est compromise par une chirurgie "incomplète" précédemment réalisée;

M. considérant la nécessité d'accorder une attention adéquate à l'endométriose dans la formation des professionnels de la santé, en vue de faciliter la reconnaissance des symptômes, et la nécessité de former et d'attirer des chirurgiens spécialisés;

N. considérant que la chirurgie complexe de l'œsophage et du pancréas est pratiquée actuellement dans le cadre d'une convention INAMI qui concentre

Sociale Zaken en Volksgezondheid op een schriftelijke vraag nr. 0060 van 5 november 2020, waaruit blijkt dat er, in 2016, 2017, 2018 jaarlijks bijna 5.000 patiënten werden gehospitaliseerd wegens endometriose;

I. gelet op de fysieke, mentale, seksuele en sociale gevolgen van endometriose, die de levenskwaliteit van patiënten met de ziekte drastisch verminderen en het feit dat endometriose ook kan leiden tot een verminderde vruchtbaarheid;

J. gelet op het feit dat er geen curatieve behandeling bestaat voor endometriose, enkel een symptomatische behandeling bestaande uit pijnstillers, ontstekingsremmers, chirurgische ingrepen en hormoonbehandelingen;

K. overwegende dat België slechts vijf referentiecentra inzake endometriose telt: in Luik, Bergen, Brussel en Leuven, doch dat er vandaag nog geen uniforme kwaliteitscriteria op basis van klinische richtlijnen bestaan voor de behandeling van patiënten met endometriose;

L. overwegende dat een voldoende volume aan chirurgische endometriosebehandelingen nodig is om expertise op te bouwen; vandaag worden experts namelijk regelmatig geconfronteerd met eerder gedane chirurgische ingrepen die de patiënt niet of onvoldoende geholpen hebben en overwegende dat dit het lange en pijnlijke proces voor de patiënt nog langerrekt en eveneens de kosten voor de patiënt en de maatschappij doet oplopen; zeker omdat de chirurgie in een expertisecentrum wordt gecompromitteerd door eerder uitgevoerde 'onvolledige' chirurgie;

M. gelet op de noodzaak om in de opleiding van zorgverleners ook voldoende aandacht te besteden aan endometriose, met het oog op het sneller herkennen van de symptomen, en op de noodzaak om gespecialiseerde chirurgen op te leiden en aan te trekken;

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

*l'expertise et que cela améliore la qualité des soins, car il a été très clairement démontré qu'il existe un lien très étroit entre un volume suffisant et une bonne qualité des soins pour la chirurgie de l'œsophage et la chirurgie pancréatique;*

*O. considérant qu'une étude belge montre que cette affection coûte en moyenne 9.411 euros par patiente et par an (dont 6.298 euros en raison de la perte de productivité au travail et 3.113 euros directement imputables aux soins de santé);*

*P. vu la résolution du Parlement européen du 14 février 2017 sur la promotion de l'égalité entre les femmes et les hommes dans la santé mentale et la recherche clinique, qui invite instamment les États membres à "allouer davantage de ressources financières à la recherche sur les causes et les traitements possibles de l'endométriose";*

*Q. considérant que Mme Sarah Schlitz, secrétaire d'État chargée de l'égalité entre les hommes et les femmes, de l'égalité des chances et de la diversité, s'est engagée, dans son document d'orientation, à faciliter l'accès aux soins de santé, y compris le traitement de l'endométriose;*

*R. considérant le plan fédéral d'intégration de la dimension de genre adopté le 11 juin 2021, dans lequel M. Frank Vandenbroucke, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé, s'engage à intégrer la dimension de genre dans l'élimination des inégalités en matière de santé;*

*S. considérant que l'asbl Toi mon Endo a introduit une demande d'étude auprès du KCE pour le programme 2023, visant à développer une directive belge;*

*Demande au gouvernement fédéral:*

*1. de mandater le Centre fédéral de connaissances des soins de santé (KCE):*

*1.1. pour élaborer une directive belge basée sur des données internationales;*

*en overwegende dat dit de kwaliteit van de zorg ten goede komt, daar het zeer duidelijk is aangetoond dat er voor slokdarmchirurgie en pancreaschirurgie een zeer sterke relatie is tussen voldoende volume en goede kwaliteit van zorg;*

*O. overwegende dat uit een Belgische studie blijkt dat de aandoening jaarlijks gemiddeld 9.411 euro kost per patiënt (waarvan 6.298 euro door arbeidsproductiviteitsverlies en 3.113 euro rechtstreeks op het conto van de gezondheidszorg);*

*P. 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 endometriose";*

*Q. overwegende dat in de beleidsnota van mevrouw Sarah Schlitz, staatssecretaris voor Gendergelijkheid, Gelijke Kansen en Diversiteit, de verbintenis werd aangegaan om de toegang tot de gezondheidszorg, met inbegrip van de behandeling van endometriose, te vergemakkelijken;*

*R. 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;*

*S. gelet op het feit dat de vzw Toi mon Endo een studie-aanvraag bij het KCE heeft ingediend voor het programma 2023, gericht op het ontwikkelen van een Belgische richtlijn.*

*VERZOEKT DE FEDERALE REGERING:*

*1. het Federaal Kenniscentrum Gezondheidszorg (KCE) de opdracht te geven om:*

*1.1. een Belgische richtlijn te ontwikkelen op basis van internationale evidenties;*

1.2. dans une deuxième phase, pour définir des indicateurs de qualité dérivés des directives de pratique clinique;

1.3. sur la base de ces indicateurs, pour procéder à une évaluation approfondie, assortie de recommandations concernant, d'une part le paysage actuel des soins en Belgique pour le diagnostic et le traitement des patientes atteintes d'endométriose et, d'autre part, les lacunes de ce paysage;

1.4. cette évaluation peut porter sur les points suivants:

1.4.1 les méthodes de diagnostic, de traitement et d'interventions chirurgicales de l'endométriose utilisées aujourd'hui en Belgique;

1.4.2 l'accessibilité aux soins multidisciplinaires en matière d'endométriose en Belgique;

1.4.3 l'évaluation de la répartition des centres de référence multidisciplinaires dans le paysage actuel ainsi que le nombre de centres de référence qui seraient nécessaires pour garantir une accessibilité suffisante aux patientes;

1.4.4 ce que devraient être les critères de qualité et le contrôle de qualité des centres de référence multidisciplinaires;

1.4.5 la relation entre le volume et la qualité des soins dans la chirurgie complexe de l'endométriose;

1.4.6 les coûts directs et indirects de l'endométriose pour les soins de santé, y compris l'impact financier sur l'individu et sur le système de santé, ainsi que la prise en compte de l'impact sur la participation sociale et économique;

1.4.7 à quoi un enregistrement national et systématique de l'endométriose pourrait ressembler, sur la base d'objectifs clairement définis pour les données enregistrées;

1.2. in een tweede fase kwaliteitsindicatoren te definiëren die zijn afgeleid van de klinische praktijkrichtlijnen;

1.3. op basis van deze indicatoren, een grondige evaluatie te voeren met aanbevelingen betreffende, enerzijds, het huidige zorglandschap in België voor de diagnose en de behandeling van patiënten met endometriose en, anderzijds, de hiaten in dit landschap;

1.4. deze evaluatie kan betrekking hebben op de volgende punten:

1.4.1. de methoden voor diagnose, behandelingen en chirurgische ingrepen van endometriose die vandaag worden toegepast in België;

1.4.2. de toegankelijkheid van multidisciplinaire endometriosezorg in België;

1.4.3. hoe de multidisciplinaire referentiecentra in het huidige landschap verdeeld zijn en hoeveel referentiecentra nodig zouden zijn om voldoende toegankelijkheid voor patiënten te garanderen;

1.4.4. hoe de kwaliteitscriteria en kwaliteitscontrole voor de multidisciplinaire referentiecentra eruit dienen te zien;

1.4.5. de relatie tussen volume en kwaliteit van zorg bij complexe endometriose chirurgie;

1.4.6. 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;

1.4.7. de wijze waarop een nationale en systematische registratie van endometriose eruit zou kunnen zien op basis van duidelijk omschreven doeleinden voor de geregistreerde data;

2. en concertation avec les entités fédérées, d'inciter les universités à se concentrer sur la recherche scientifique susceptible de contribuer à une politique scientifique en matière d'endométriose;

3. de demander à Evikey d'inclure le sujet de l'endométriose dans sa discussion sur les priorités du réseau;

4. en concertation avec les entités fédérées:

4.1.d'accroître les efforts concernant la prise de conscience de la maladie, la sensibilisation auprès des prestataires de soins de santé, des employeurs, des médecins du travail, des institutions d'assurance, du grand public, ainsi que des acteurs actifs dans le domaine de l'enseignement; ceci, également en vue d'informer correctement les patientes;

4.2. le cas échéant, de prendre l'initiative d'organiser une conférence interministérielle Santé avec les ministres concernés;

5. de demander aux entités fédérées d'accorder une plus grande attention à l'endométriose dans la formation de base des professionnels de la santé, en particulier des médecins généralistes et des gynécologues, et d'examiner s'il est utile et souhaitable d'élargir l'éventail des formations post-formation au sein de ce système, en particulier aux médecins généralistes, aux gynécologues, aux médecins du travail, aux chirurgiens intestinaux et aux urologues; en outre, de travailler via les facultés et les associations professionnelles scientifiques sur une meilleure connaissance des cours de suivi existants au sein du système d'accréditation;

6. suite à l'évaluation du paysage des soins de santé par le KCE dans le contexte d'interventions chirurgicales complexes chez les patientes atteintes d'endométriose, de réfléchir à l'élaboration d'une méthode similaire à celle de la chirurgie œsophagienne complexe et de la chirurgie pancréatique complexe dans laquelle les questions suivantes sont couvertes par la convention INAMI:

2. in overleg met de deelstaten, bij de universiteiten erop aan te dringen om in te zetten op wetenschappelijk onderzoek dat kan bijdragen aan een wetenschappelijk beleid met betrekking tot endometriose;

3. Evikey te vragen het thema endometriose mee op te nemen in de bespreking van de prioriteiten van het netwerk;

4. in samenwerking met de deelstaten:

4.1. meer in te zetten op sensibilisering en bewustwording over de ziekte bij zorgverleners, de personen die in het onderwijs actief zijn, de werkgevers, de arbeidsgeneesheren, de verzekeringsinstellingen en het brede publiek; hierbij ook steeds in te zetten op het correct informeren van de patiënt;

4.2. eventueel het initiatief te nemen om een Interministeriële Conferentie Volksgezondheid met de bevoegde ministers te organiseren;

5. te vragen aan de deelstaten om in te zetten op meer aandacht voor de aandoening endometriose in de basisopleiding van gezondheidszorgbeoefenaars, met in het bijzonder de huisartsen en gynaecologen, en te onderzoeken of het zinvol en wenselijk is om het aanbod van navormingen binnen dat systeem uit te breiden, vooral gericht op huisartsen, gynaecologen, arbeidsgeneesheren, darmchirurgen en urologen; daarnaast ook in te zetten via de faculteiten en wetenschappelijke beroepsverenigingen op een betere bekendheid van de bestaande navormingen binnen het systeem van accreditering;

6. om in navolging van de evaluatie van het zorglandschap door het KCE in het kader van complexe chirurgische ingrepen bij patiënten met endometriose na te denken over een gelijkaardige werkwijze als die bij complexe slokdarmchirurgie en complexe pancreaschirurgie waarin via Riziv-conventie volgende zaken worden gedekt:

6.1. les honoraires des professionnels de la santé du centre multidisciplinaire qui participent à la consultation multidisciplinaire; en mettant l'accent non pas seulement sur une concentration de l'expertise chirurgicale, mais aussi sur une gamme plus large de soins, y compris la réduction de la douleur, l'amélioration de la qualité de vie et du bien-être psychologique de la patiente et l'optimisation des chances de grossesse en cas de désir d'avoir des enfants;

6.2. les coûts de la coordination et de l'organisation du rapport décrivant le diagnostic et le plan de traitement (y compris le plan de traitement après toute intervention chirurgicale).

6.1. de honoraria van de gezondheidszorgbeoefenaars van het multidisciplinair centrum die aan het multidisciplinair consult deelnemen; niet enkel met de focus op een concentratie van chirurgische expertise, maar ook met aandacht voor een ruimer aanbod van zorg, onder meer het verminderen van pijn, het verbeteren van de kwaliteit van leven en het psychisch welbevinden van de patiënt en het optimaliseren van de kansen op zwangerschap in geval van een kinderwens;

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

Nathalie Muylle (cd&v)  
Karin Jiroflée (Vooruit)  
Sophie Thémont (PS)  
Florence Reuter (MR)  
Séverine de Laveleye (Ecolo-Groen)  
Robby De Caluwé (Open Vld)  
Kathleen Pisman (Ecolo-Groen)  
Catherine Fonck (Les Engagés)