

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

17 février 2022

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

relative à l'endométriose

(déposée par Mme Nathalie Muylle)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

17 februari 2022

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

met betrekking tot endometriose

(ingediend door mevrouw Nathalie Muylle)

N-VA:	Nieuw-Vlaamse Alliantie
Ecolo-Groen:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
PS:	Parti Socialiste
VB:	Vlaams Belang
MR:	Mouvement Réformateur
CD&V:	Christen-Democratisch en Vlaams
PVDA-PTB:	Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique
Open Vld:	Open Vlaamse liberalen en democraten
Vooruit:	Vooruit
cdH:	centre démocrate Humaniste
DéFI:	Démocrate Fédéraliste Indépendant
INDEP-ONAFH:	Indépendant - Onafhankelijk

Abréviations dans la numérotation des publications:		Afkorting bij de numering van de publicaties:	
DOC 55 0000/000	Document de la 55 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi	DOC 55 0000/000	Parlementair document van de 55 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA	Questions et Réponses écrites	QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral	CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV	Compte Rendu Analytique	CRABV	Beknopt Verslag
CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)	CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN	Séance plénière	PLEN	Plenum
COM	Réunion de commission	COM	Commissievergadering
MOT	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	MOT	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

1. L'endométriose

L'endométriose est une maladie gynécologique chronique qui touche les femmes en âge de procréer (principalement entre 20 et 50 ans). Cette maladie se caractérise par la présence de muqueuse utérine (endomètre) en dehors de l'utérus, muqueuse qui se développe généralement dans la cavité abdominale et dans le petit bassin (paroi extérieure de l'utérus, trompes de Fallope, ovaires, vessie, uretères et péritoine). Dans des cas plus rares, elle peut également se développer dans les poumons, dans le diaphragme, dans les intestins ou dans une cicatrice résultant d'une opération (par exemple, à la suite d'une césarienne).

En cas d'endométriose, la muqueuse utérine s'installe et se développe donc à l'extérieur de l'utérus, entraînant des inflammations chroniques qui engendrent des douleurs sévères chez la patiente. Après un certain temps, ces inflammations peuvent également résulter en des tissus cicatriciels, pouvant également provoquer un accollement des organes pelviens (adhérences).

2. Prévalence

L'endométriose est l'une des maladies les plus fréquentes en gynécologie. Dans la littérature internationale, la prévalence généralement admise de l'endométriose se situe entre 10 et 15 % de l'ensemble des femmes préménopausées.¹ En d'autres termes, une à deux femmes sur dix souffrent d'endométriose. Cette maladie toucherait près de 200 millions de femmes dans le monde.

En Belgique, il n'y a pas d'enregistrement des patientes atteintes d'endométriose. C'est pourquoi le nombre de femmes atteintes d'endométriose en Belgique n'est pas plus connu. Il ressort de chiffres demandés récemment (chiffres de 2016, 2017 et 2018) qu'en Belgique, près de 5 000 femmes seraient hospitalisées à la suite d'une endométriose.²

3. Symptômes et conséquences

L'endométriose peut être totalement asymptomatique comme elle peut se caractériser par de fortes douleurs

¹ Van Der Linden P.J.Q. (2008), "Endometriose", in: Merkus J.M.W.M., van den Bosch W.J.H.M., Sitsen J.M.A. (eds), "Het gynaecologisch formularium. Gynaecologisch Formularium", Bohn Stafleu van Loghum, Houten. https://doi.org/10.1007/978-90-313-6625-5_8.

² Questions et réponses écrites, bulletin 31, question n° 60 de Franky Demon au ministre Vandenbroucke, 16 décembre 2020, p. 265.

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

1. Endometriose

Endometriose is een chronische gynaecologische aandoening die wordt aangetroffen bij vrouwen in de reproductieve leeftijd (voornamelijk tussen 20 en 50 jaar). De aandoening wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van baarmoederslijmvlies (endometrium) buiten de baarmoeder. Daarbij komt het baarmoederslijmvlies meestal voor in de buikholte en in het kleine bekken (buitenkant van de baarmoeder, eileiders, eierstokken, blaas, urineleiders en buikvlies). In meer zeldzame gevallen kan het ook voorkomen in de longen, in het middenrif, in de darmen of in een operatielitteken (bijvoorbeeld ten gevolge van een keizersnede).

Bij endometriose nestelt en woekert het baarmoederslijmvlies zich dus op plaatsen buiten de baarmoeder, waardoor chronische ontstekingen ontstaan. Die ontstekingen veroorzaken ernstige pijn bij de patiënt. Na verloop van tijd kunnen deze ontstekingen ook resulteren in littekenweefsel, waarbij de bekkenorganen ook aan elkaar kunnen plakken (verklevingen).

2. Prevalentie

Endometriose is een van de meest voorkomende ziekten in de gynaecologie. In de internationale literatuur ligt de algemeen aangenomen prevalentie van endometriose tussen 10 en 15 % van alle premenopauzale vrouwen.¹ Met andere woorden: 1 tot 2 op 10 vrouwen lijden aan endometriose. Wereldwijd zou het om ongeveer 200 miljoen vrouwen gaan.

In België is er geen systematische registratie van patiënten met endometriose. Om die reden is het dan ook niet bekend hoeveel vrouwen in België lijden aan endometriose. Volgens recent opgevraagde cijfers zouden er jaarlijks (cijfers van 2016, 2017 en 2018) in België bijna 5 000 vrouwen gehospitaliseerd worden ten gevolge van endometriose.²

3. Symptomen en gevolgen

De symptomen van endometriose kunnen variëren van absoluut geen last tot sterke peri-menstruele of

¹ Van Der Linden P.J.Q. (2008), "Endometriose", in: Merkus J.M.W.M., van den Bosch W.J.H.M., Sitsen J.M.A. (eds), "Het gynaecologisch formularium. Gynaecologisch Formularium", Bohn Stafleu van Loghum, Houten. https://doi.org/10.1007/978-90-313-6625-5_8.

² Schriftelijke vragen en antwoorden, bulletin 31, vraag nr. 60 van Franky Demon aan minister Vandenbroucke, 16 december 2020, p. 265.

péri-menstruelles ou chroniques. L'éventail des symptômes est très large et n'est malheureusement pas spécifique à cette maladie. Pour la majorité des patientes touchées, les principaux symptômes sont des douleurs cycliques accompagnées d'écoulements menstruels abondants qui peuvent s'intensifier chaque mois, des maux de ventre et des problèmes d'infertilité. D'autres symptômes fréquents de l'endométriose sont les douleurs pelviennes, la fatigue, des sentiments de dépression et d'angoisse.³

Citons quelques exemples de douleurs physiques liées à cette maladie: une endométriose affectant la paroi intestinale peut provoquer des problèmes intestinaux et des douleurs lors de la défécation, une endométriose affectant les voies urinaires peut provoquer des douleurs lors de la miction, une endométriose affectant la paroi utérine peut provoquer des douleurs pendant les rapports sexuels, etc. Cette inflammation chronique provoque aussi souvent une baisse de la fertilité, qui peut d'ailleurs résulter de déformations et d'adhérences dans les tubes utérins et les ovaires.⁴ L'infertilité toucherait ainsi la moitié des femmes souffrant de cette maladie.⁵

Outre ses conséquences physiques, l'endométriose peut également entraîner d'importantes conséquences sociales. Il est souvent très difficile pour les patientes qui en souffrent de participer à la vie sociale: des jeunes filles sont systématiquement dans l'incapacité de se rendre à leur leçon de natation, au cinéma, à une fête, etc., parce qu'elles ont "leurs règles". Des jeunes filles manquent souvent des heures de cours et des femmes doivent souvent s'absenter du travail en raison de douleurs trop fortes.

Il convient de ne pas sous-estimer non plus les conséquences psychologiques de la maladie. Outre le fait que l'endométriose s'accompagne souvent de sentiments de dépression, de fatigue et d'angoisse, les patientes doivent aussi supporter systématiquement les conséquences psychologiques de leur incapacité à participer à des activités sociales. De plus, elles ont souvent le sentiment, pendant des années, d'être incomprises/inaudibles parce qu'on leur dit que "il ne s'agit que de douleurs menstruelles" et qu'elles entendent toutes sortes de commentaires: "c'est comme ça", "c'est normal", "prends la pilule et arrête de te plaindre". De surcroît, il ne convient pas plus non de négliger les conséquences psychologiques de l'infertilité.

chronische pijn. Het scala aan symptomen is zeer breed en helaas niet specifiek voor endometriose. Voor de meerderheid van de getroffen patiënten zijn de belangrijkste symptomen cyclische pijn die verband houdt met hevige menstruatiebloedingen en die elke maand kan toenemen, buikpijn en problemen met onvruchtbaarheid. Endometriose gaat ook vaak gepaard met chronische bekkenpijn, vermoeidheid, depressie en angst.³

Enkele voorbeelden van fysieke pijn: endometriose op de darmwand kan darmproblemen en pijn bij de ontlasting veroorzaken, endometriose op de urineleiders kan tot pijn bij het plassen leiden, endometriose in de baarmoederwand kan tot pijn lijden tijdens het vrijen, enz. De chronische ontsteking zorgt vaak ook voor verminderde vruchtbaarheid, die overigens het gevolg kan zijn van vergroeiingen en verklevingen van eileiders en eierstokken.⁴ Zo zou de helft van de getroffen vrouwen onvruchtbaar zijn.⁵

Naast de fysieke impact is er ook een grote sociale impact. Deelnemen aan het maatschappelijke leven blijkt vaak bijzonder moeilijk voor endometriosepatiënten: jonge meisjes kunnen keer op keer niet mee naar de zwembad, de bioscoop, een feestje, enz. omdat ze "hun regels" hebben. Jonge meisjes missen dikwijls schoollessen en vrouwen zijn vaak afwezig op hun werk omdat ze te veel pijn hebben.

De mentale impact is evenmin te onderschatten. Los van het feit dat endometriose op zich vaak depressie, vermoeidheid en angst met zich meebrengt, moeten de patiënten nog de mentale gevolgen dragen van telkens opnieuw niet te kunnen deelnemen aan maatschappelijke activiteiten. Zij voelen zich ook jarenlang niet gehoord/begrepen, omdat het "maar menstruatiepijn" is, met allerlei commentaren: "dat hoort erbij", "dat is normaal", "neem de pil en stop met klagen". De mentale gevolgen van onvruchtbaarheid zijn overigens evenmin te overzien.

³ OMS (2021), <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>.

⁴ www.endometriose.nl.

⁵ Question orale et réponse n° V55019288C de Mme Florence Reuter au ministre Vandenbroucke, 21 septembre 2021.

³ WHO (2021), <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>.

⁴ www.endometriose.nl.

⁵ Mondelinge vraag en antwoord nr. V55019288C van Florence Reuter aan minister Vandenbroucke, 21 september 2021.

En résumé, l'endométriose est une maladie qui peut avoir des répercussions considérables sur la qualité de vie des femmes qui en souffrent, et ce, en raison non seulement des douleurs physiques provoquées par la maladie, mais aussi des douleurs psychologiques et de l'incidence de l'endométriose sur la fertilité. C'est pourquoi il est extrêmement important de sensibiliser suffisamment la population et d'encourager les femmes souffrant de douleurs qui pourraient être symptomatiques d'une endométriose à consulter leur médecin généraliste ou leur gynécologue. Cela permettrait de poser le diagnostic le plus rapidement possible et d'entamer à temps le traitement le plus adéquat.

4. Diagnostic

En raison de l'éventail très large de symptômes, qui n'est malheureusement pas spécifique à l'endométriose, il n'existe à ce jour aucune méthode de diagnostic direct, non invasif et spécifique, ce qui engendre un retard de sept à dix ans en moyenne entre l'apparition des symptômes et le diagnostic de l'endométriose.⁶

C'est la raison pour laquelle il est indispensable que les patientes décrivent le plus précisément possible leurs symptômes à leur médecin généraliste ou à leur gynécologue (douleurs avant, pendant et/ou après les règles, douleurs pendant ou après les rapports sexuels, saignements anarchiques et/ou abondants, troubles digestifs ou urinaires, dysfertilité), et que les prestataires de soins détectent l'endométriose le plus précocement possible. En effet, il est fréquent que l'endométriose provoque des symptômes similaires à d'autres maladies, ce qui contribue à retarder le diagnostic. Or, plus celui-ci sera posé tôt, plus le traitement adéquat sera administré rapidement et plus les dommages éventuels pourront être évités.

En cas de suspicion d'endométriose, les prestataires de soins doivent réorienter la patiente vers des soins spécialisés offrant des examens complémentaires. Pour pouvoir établir l'endométriose, des examens radiologiques (échographie, IRM) ou d'autres techniques d'imagerie (échographie endorectale, coloscanner, uroscanner, coloscopie, hystérographie) sont nécessaires. Si les techniques d'imagerie ne permettent pas de déceler une endométriose ou de confirmer un diagnostic, le médecin orientera la patiente vers des techniques chirurgicales (comme la laparoscopie ou la laparotomie).⁷

Kortom: endometriose is een aandoening die een aanzienlijke impact kan hebben op de levenskwaliteit van vrouwen die er aan lijden. Dat komt niet alleen door de fysieke pijn die ermee gepaard gaat, maar ook door de mentale pijn en door de invloed van endometriose op de vruchtbaarheid. Daarom is het uitermate belangrijk om voldoende te sensibiliseren en vrouwen aan te moedigen om naar hun huisarts of gynaecoloog te gaan bij klachten die mogelijk in de richting van endometriose wijzen. Op die manier kan de diagnose zo snel mogelijk worden gesteld en kan men tijdig starten met de meest aangepaste behandeling.

4. Diagnose

Door dit breed scala aan symptomen die helaas niet specifiek zijn voor endometriose, is er tot op heden geen directe, niet-invasieve en specifieke diagnostische methode. Daardoor is er een vertraging van gemiddeld zeven tot tien jaar tussen het begin van de symptomen en de diagnose van endometriose.⁶

Daarom is het noodzakelijk dat patiënten hun symptomen (pijn voor/tijdens/na de menstruatie, pijn tijdens/na de geslachtsgemeenschap, onregelmatige en/of hevige bloedingen, spijsverterings- of urinewegstoornissen, onvruchtbaarheid) zo specifiek mogelijk beschrijven bij de huisarts/gynaecoloog en dat die zorgverleners zo vroeg mogelijk endometriose vermoeden. Endometriose kan immers vaak symptomen veroorzaken die op andere aandoeningen lijken, wat bijdraagt tot de vertraging van de diagnose. Hoe vroeger de diagnose echter wordt gesteld, hoe sneller de best aangepaste behandeling toegepast kan worden en eventuele schade vermeden kan worden.

Bij een vermoeden van endometriose moeten de zorgverleners de patiënt doorverwijzen naar gespecialiseerde zorg waar aanvullend onderzoek beschikbaar is. Om endometriose te kunnen vaststellen, is er immers radiologisch onderzoek nodig (echografie, MRI-scan) of andere beeldvormingstechnieken (endorectale echografie, coloscanner, uroscanner, colonoscopie, hysterografie). Wanneer die beeldvormingstechnieken endometriose niet kunnen detecteren, kan de arts de patiënt ook doorverwijzen naar chirurgische technieken (zoals laparoscopie of laparotomie).⁷

⁶ <http://www.oz2020.com/lendometriose/le-diagnostic/>.

⁷ <http://www.oz2020.com/lendometriose/le-diagnostic/>.

⁶ <http://www.oz2020.com/lendometriose/le-diagnostic/>.

⁷ <http://www.oz2020.com/lendometriose/le-diagnostic/>.

Dans le cas de l'endométriose, l'âge moyen du diagnostic est de 27 ans.⁸

5. Traitement

Pour l'heure, il n'existe aucun traitement curatif de l'endométriose mais seulement un traitement symptomatique qui prévoit la prise d'analgésiques, un traitement hormonal ou une intervention chirurgicale en fonction des symptômes, des lésions, du résultat souhaité et du choix de la patiente. Des stratégies de traitement uniformes font encore défaut actuellement. Le traitement est individualisé, un équilibre devant être recherché entre le choix des médicaments et le traitement chirurgical.⁹

Les thérapies les plus fréquentes sont la pilule contraceptive, les anti-inflammatoires et les médicaments analgésiques. Il convient de les prescrire avec soin et d'en contrôler la consommation pour éviter les effets indésirables potentiels. Ces médicaments visent seulement à lutter contre les symptômes et ont souvent des effets indésirables. La plupart des traitements hormonaux actuels ne conviennent pas aux femmes souffrant d'endométriose et ayant un désir de grossesse parce qu'ils influencent l'ovulation.¹⁰

Les traitements chirurgicaux de l'endométriose permettent d'éliminer les lésions, les adhérences et le tissu cicatriciel. Malheureusement, la probabilité de réussir à atténuer les douleurs et à accroître la fertilité dépendent souvent de l'ampleur de la maladie. En outre, les lésions peuvent réapparaître, même après une intervention chirurgicale réussie.¹¹

L'endométriose nécessite une approche multidisciplinaire associant, outre le gynécologue, plusieurs autres spécialistes afin que le traitement soit aussi efficace que possible. Concrètement, cette approche multidisciplinaire requiert la collaboration de spécialistes de la douleur, de physiothérapeutes spécialisés en rééducation pelvienne, d'experts en médecine complémentaire et alternative, de médecins généralistes et de psychologues (spécialistes de la santé sexuelle).¹²

De diagnose van endometriose wordt gesteld bij vrouwen van gemiddeld 27 jaar oud⁸.

5. Behandeling

Tot op heden bestaat er geen curatieve behandeling voor endometriose, enkel een symptomatische behandeling. Die symptomatische behandeling bestaat voornamelijk uit pijnstilling, hormonale behandeling of chirurgische interventie, in functie van de symptomen, de letsels, het gewenste resultaat en de keuze van de patiënt. Uniforme behandelingsstrategieën bestaan nog niet. De behandeling wordt individueel afgestemd, waarbij een balans moet worden gevonden in de medicamenteuze en de chirurgische behandeling.⁹

De meest gebruikelijke therapieën zijn het voorschrijven van de pil, ontstekingsremmers en pijnstillers. Die moeten zorgvuldig worden voorgeschreven en gecontroleerd om mogelijk problematische bijwerkingen te voorkomen. Deze medicijnen zijn louter symptoombestrijdend en gaan dikwijls gepaard met bijwerkingen. De meeste huidige hormonale behandelingen zijn niet geschikt voor personen die aan endometriose lijden en zwanger willen worden aangezien zij de ovulatie beïnvloeden.¹⁰

In chirurgische behandelingen van endometriose kunnen letsels, verklevingen en littekenweefsel worden verwijderd. Helaas is de slaagkans van het verminderen van de pijn en het verhogen van de vruchtbaarheid vaak afhankelijk van de omvang van de ziekte. Bovendien kunnen letsels zelfs na een succesvolle chirurgische behandeling terugkeren.¹¹

Endometriose vereist een multidisciplinaire aanpak, waarbij naast de gynaecoloog ook de medewerking van verschillende andere specialisten vereist is om zo doeltreffend mogelijk te zijn. Meer specifiek vereist een dergelijke multidisciplinaire behandeling de medewerking van pijnspecialisten, bekkenfysiotherapeuten, specialisten in complementaire en alternatieve geneeskunde, huisartsen en (seksuele) psychologen.¹²

⁸ Questions et réponses écrites, bulletin 31, question n° 60 de Franky Demon au ministre Vandenbroucke, 16 décembre 2020, p. 265.

⁹ Van Der Houwen L.E.E., "Chirurgische behandeling van endometriose", Nederlands Tijdschrift voor Obstetrie & Gynaecologie, vol. 126, février 2013.

¹⁰ OMS (2021). <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>.

¹¹ OMS (2021). <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>.

¹² OMS (2021). <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>.

⁸ Schriftelijke vragen en antwoorden, bulletin 31, vraag nr. 60 van Franky Demon aan minister Vandenbroucke, 16 december 2020, p. 265.

⁹ Van Der Houwen L.E.E., "Chirurgische behandeling van endometriose", in Nederlands Tijdschrift voor Obstetrie & Gynaecologie, vol. 126, februari 2013.

¹⁰ WHO (2021). <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>.

¹¹ WHO (2021). <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>.

¹² WHO (2021). <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>.

Les traitements susmentionnés pour soulager les femmes atteintes d'endométriose ne sont généralement pas spécifiques à cette affection. Il en va de même pour la médication administrée, qui n'est pas spécifique au traitement de l'endométriose. La nomenclature des prestations de santé ne prévoit pas non plus de prestations spécifiques exclusivement destinées au traitement de l'endométriose. À titre d'exemple, la nomenclature prévoit, en son article 14 g), une prestation de laparoscopie pour intervention sur les ovaires mais elle n'est pas spécifique à l'endométriose. Cette absence de traitement spécifique de l'endométriose entraîne l'impossibilité d'évaluer le coût annuel moyen du traitement d'une patiente souffrant d'endométriose.¹³

6. Le paradoxe de l'endométriose: si fréquente et pourtant si méconnue

Bien que l'endométriose touche plus de 10 % des femmes en âge de procréer, cette affection est méconnue de la population et même de nombreux dispensateurs de soins. Les gens ont insuffisamment conscience que des douleurs aussi intenses ne sont pas normales pendant les menstruations, d'où une normalisation et une stigmatisation des symptômes et un diagnostic très tardif. Il s'ensuit que les patientes qu'un traitement médical symptomatique pourrait soulager ne bénéficient pas toujours de celui-ci dès lors que les prestataires de soins de première ligne, voire les gynécologues ont une connaissance limitée de l'endométriose. La première ligne pourrait jouer un rôle important dans le dépistage et le traitement de base de l'endométriose, mais cela n'est pas le cas en raison d'un manque de connaissances et de méthodes diagnostiques non invasives.¹⁴

À l'heure actuelle, les causes de l'endométriose sont mal connues. Ainsi, on ne sait pas si les cellules de la muqueuse proviennent de l'utérus et pénètrent dans la cavité abdominale via les trompes de Fallope, s'il y a dans la cavité pelvienne des cellules qui se transforment en cellules mucosales sous l'influence d'hormones, ou s'il s'agit plutôt d'un problème d'altération de la réponse immunitaire.¹⁵

Toutefois, il existe de fortes présomptions que l'endométriose soit génétique, au vu de sa fréquence dans certaines familles. Ainsi, une vaste étude islandaise a montré que le fait d'avoir une sœur atteinte d'endométriose quintuple le risque d'endométriose, et que le fait

De bovenstaande behandelingen om de pijn van vrouwen met endometriose te verlichten zijn over het algemeen niet specifiek voor deze aandoening. Zo is ook de toegediende medicatie evenmin specifiek voor de behandeling van endometriose. Ook de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen kent geen specifieke verstrekkingen die uitsluitend voor endometriose worden gebruikt. Zo is er bij wijze van voorbeeld een laparoscopische verstrekking in artikel 14 g van de nomenclatuur voor een ingreep op de ovaria, doch ook niet specifiek voor endometriose. Een gevolg van dit gebrek aan een specifieke behandeling voor endometriose is dat het niet mogelijk is om de jaarlijkse gemiddelde kostprijs van de behandeling van een patiënt met endometriose in te schatten.¹³

6. Paradox rond endometriose: veel voorkomend, maar onbekend

Ondanks het feit dat endometriose meer dan 10 % van de vrouwen in de vruchtbare leeftijd treft, is de aandoening onbekend bij de bevolking en zelfs bij veel zorgverleners. Men is er zich onvoldoende van bewust dat een dergelijke hevige pijn niet normaal is bij menstruatie, wat leidt tot een normalisering en stigmatisering van de symptomen en een aanzienlijke vertraging bij de diagnose. Als gevolg daarvan krijgen patiënten die baat zouden hebben bij medische symptomatische behandeling niet altijd een behandeling omdat gezondheidsverleners in de eerste lijn of zelf gynaecologen slechts in beperkte mate bekend zijn met endometriose. Hoewel de eerste lijn een belangrijke rol zou kunnen spelen bij de screening en de basisbehandeling van endometriose, gebeurt dat niet door een gebrek aan kennis en niet-invasieve diagnostische methoden.¹⁴

Over de oorzaak van endometriose is er momenteel ook weinig bekend. Zo weet men niet of de slijmvliescellen afkomstig zijn uit de baarmoeder en via de eileiders in de buikholte terechtkomen, dan wel of er in de buikholte cellen aanwezig zijn die zich omvormen tot slijmvliescellen onder invloed van hormonen, dan wel of het eerder een probleem is van een verminderde afweer.¹⁵

Er zijn wel sterke vermoedens dat endometriose genetisch bepaald is aangezien het in sommige families vaak voorkomt. Zo werd in een grote studie uit IJsland aangetoond dat het hebben van een zus met endometriose de kans op endometriose vervijfvoudigt, en dat

¹³ Questions et réponses écrites, bulletin 31, question n° 60 de M. Franky Demon au ministre Vandenbroucke, 16 décembre 2020, p. 265.

¹⁴ OMS (2021), <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>.

¹⁵ <https://www.gezondheidwetenschap.be/Richtlijnen/endometriose>.

¹³ Schriftelijke vragen en antwoorden, bulletin 31, vraag nr. 60 van Franky Demon aan minister Vandenbroucke, 16 december 2020, p. 265.

¹⁴ WHO (2021), <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>.

¹⁵ <https://www.gezondheidwetenschap.be/Richtlijnen/endometriose>.

d'avoir une nièce souffrant d'endométriose multiplie ce risque par 1,5.¹⁶ Par ailleurs, des facteurs externes tels que le stress, la contraception, la grossesse, la pollution environnementale et l'alimentation pourraient également jouer un rôle.

L'endométriose est répertoriée comme une maladie dans la classification internationale des maladies (CIM) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).¹⁷ Cette classification est une liste de maladies utilisée au niveau international et tenue par l'OMS. En outre, en mars 2021, l'OMS a indiqué qu'elle reconnaissait la gravité de l'endométriose et de ses effets sur la santé sexuelle et reproductive, la qualité de vie et le bien-être global des personnes touchées. Dans cette déclaration, l'OMS reconnaît également l'importance du plaidoyer en faveur d'une sensibilisation accrue à l'endométriose, ainsi que de l'adoption de politiques et de la création de services supplémentaires visant à lutter contre la maladie.¹⁸

La situation est différente au niveau national. On ne trouve guère voire aucune information sur l'endométriose sur les sites web du SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), de Sciensano ou de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI). En Belgique, il n'existe pas de réglementation fédérale pour la reconnaissance d'affections spécifiques. Les critères retenus pour octroyer des allocations ou des avantages ne sont pas basés sur une liste d'affections données, mais sur une évaluation des difficultés rencontrées par le patient pour vivre de façon autonome. Le droit au forfait pour les malades chroniques et le statut de personne atteinte d'une affection chronique ne sont pas accordés sur la base d'une pathologie spécifique, mais sur la base des coûts des soins de santé administrés pendant l'année précédente et en fonction du degré de dépendance. En Belgique, l'endométriose n'est donc pas reconnue spécifiquement comme une maladie chronique, mais rien n'empêche les patients qui en souffrent d'avoir recours aux interventions accordées par l'INAMI aux personnes atteintes d'une affection chronique. En effet, la mutualité évalue généralement si une personne entre en considération pour ce statut. Les assureurs privés travaillent quant à eux avec leurs propres listes d'affections qu'ils considèrent comme graves.

een nicht met endometriose de kans 1,5 keer zo groot maakt.¹⁶ Daarnaast zouden ook externe factoren een rol kunnen spelen, zoals stress, anticonceptie, zwangerschap, milieuvervuiling en voeding.

Endometriose wordt als ziekte opgenomen in de ICD-classificatie (*International Classification of Diseases*) van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO).¹⁷ Die classificatie is een internationaal gehanteerde lijst van ziekten bijgehouden door de WHO. Daarnaast gaf de WHO in maart 2021 aan dat ze het belang erkent van endometriose en de gevolgen ervan voor de seksuele en reproductieve gezondheid, de kwaliteit van het leven en het algehele welzijn van de mensen. In deze *statement* erkende de WHO ook dat het belangrijk is om te pleiten voor meer bewustwording, beleid en diensten voor endometriose.¹⁸

Op nationaal niveau ligt het anders. Er is geen of amper informatie te vinden over endometriose op de websites van de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu, van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), van Sciensano of van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV). In België bestaat er op nationaal niveau geen regelgeving voor de erkenning van specifieke aandoeningen. De criteria voor tegemoetkomingen of voordelen zijn niet gebaseerd op een lijst van in aanmerking komende aandoeningen, maar op een beoordeling van de moeilijkheden van de patiënt om zelfstandig te leven. Het recht op het forfait voor chronisch zieken en het statuut van persoon met een chronische aandoening worden toegekend op basis van de kosten van de tijdens het voorafgaande jaar verstrekte gezondheidszorg en de mate van afhankelijkheid, niet op basis van een specifieke pathologie. Endometriose wordt in België dus niet specifiek als een chronische ziekte erkend, maar niets weerhoudt patiënten ervan om een beroep te doen op de tegemoetkomingen van het RIZIV voor personen met een chronische aandoening. Doorgaans beoordeelt het ziekenfonds immers of iemand voor dat statuut in aanmerking komt. De privéverzekeraars van hun kant werken meestal met eigen lijsten van aandoeningen die zij als ernstig beschouwen.

¹⁶ European Society For Human Reproduction And Embryology. "Genetic Link To Endometriosis – Unique Icelandic Study Provides Further Proof.", Science daily (2002).

¹⁷ <https://www.aapc.com/codes/icd-10-codes/N80#:~:text=ICD%2D10%20code%20N80%20for,Diseases%20of%20the%20genitourinary%20system%20>.

¹⁸ OMS (2021). <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>.

¹⁶ European Society For Human Reproduction And Embryology. "Genetic Link To Endometriosis – Unique Icelandic Study Provides Further Proof.", Science daily (2002).

¹⁷ <https://www.aapc.com/codes/icd-10-codes/N80#:~:text=ICD%2D10%20code%20N80%20for,Diseases%20of%20the%20genitourinary%20system%20>.

¹⁸ WHO (2021). <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>.

Par ailleurs, peu d'initiatives ont été entreprises en Belgique pour améliorer la prévention et les soins curatifs de l'endométriose.

7. Recommandations pour mieux appréhender la situation

7.1. Sensibilisation et conscientisation

Il est difficilement concevable que dans notre système de soins de santé, l'endométriose est diagnostiquée avec un retard de sept ans en moyenne. C'est très clairement dû à un manque de connaissances tant chez les prestataires de soins que dans la population (les femmes comme les hommes). Souvent, les médecins généralistes et autres prestataires de soins ne prennent pas suffisamment au sérieux les femmes qui se plaignent de certains symptômes (comme les douleurs menstruelles). C'est pourquoi il convient de toute urgence de sensibiliser et de conscientiser les prestataires de soins, les femmes, les hommes, les adolescents, les enseignants et la société au sens large. Cela a d'ailleurs été confirmé par l'OMS. Des campagnes d'information doivent être mises en œuvre pour informer le public et les prestataires de soins sur la différence entre des menstruations normales et anormales et sur les symptômes de ces dernières. L'enseignement a également un rôle important à jouer à cet égard. Plus tôt on apprend ce que sont des "menstruations normales", plus tôt on prend conscience que les fortes douleurs menstruelles et d'autres symptômes ne sont pas normaux.

7.2. Recherche et enregistrement des données

Mesurer, c'est savoir. Tant que les responsables politiques ne disposeront pas de données concrètes, il sera extrêmement difficile de mener une politique adéquate en la matière. Des études internationales indiquent qu'au moins une femme sur dix souffre d'endométriose. Il n'existe malheureusement pas de chiffres pour la Belgique. Il s'indiquerait dès lors de mener davantage de recherches sur cette maladie et de charger le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) d'évaluer les traitements appliqués et les interventions pratiquées en Belgique pour lutter contre l'endométriose. L'impact psychologique de cette maladie sur les patientes devrait également être étudié. On pourrait se pencher plus spécifiquement, à cet égard, sur les dépressions liées aux douleurs chroniques et aux conséquences de la maladie sur la féminité et la sexualité des patientes, mais aussi à la crainte d'être stérile.

La recherche sur les causes et les thérapies curatives de l'endométriose, ainsi que sur les interventions permettant de la prévenir devrait également être intensifiée.

Los daarvan werden er in België amper acties ondernomen om de preventie en curatieve zorg van endometrioze te verbeteren.

7. Aanbevelingen om de situatie beter aan te pakken

7.1. Sensibilisering en bewustwording

Het feit dat een diagnose gemiddeld met zeven jaar vertraging wordt gesteld, is moeilijk te vatten in ons gezondheidszorgsysteem. Dit is overduidelijk het gevolg van een gebrek aan kennis bij zowel zorgverleners als de bevolking (zowel vrouwen als mannen). Huisartsen en andere zorgverleners nemen vrouwen die klagen over bepaalde symptomen (zoals pijn bij de menstruatie) vaak onvoldoende serieus. Om die redenen is er dan ook dringend nood aan sensibilisering en bewustwording over endometrioze bij zorgverleners, vrouwen, mannen, adolescenten, leerkrachten en de brede gemeenschap. Dat wordt overigens bevestigd door de WHO. Er zijn voorlichtingscampagnes nodig om het publiek en de zorgverleners in te lichten over een normale en abnormale menstruatie en de symptomen hiervan. Ook de rol van het onderwijs is ter zake belangrijk: hoe vroeger men leert wat "normale menstruatie" inhoudt, hoe vroeger men beseft dat hevige menstruatiepijn en andere symptomen niet normaal zijn.

7.2. Onderzoek en registratie van data

Metten is weten. Zolang beleidsmakers niet over concrete data beschikken is het bijzonder moeilijk om hierop een gepast beleid af te stemmen. Internationale studies leren ons dat zeker 1 op de 10 vrouwen lijden aan endometrioze. Belgische cijfers ontbreken helaas. Daarom zou het bijzonder nuttig zijn om meer onderzoek te voeren naar deze ziekte. Zo zou het nuttig zijn om het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) een evaluatie te laten uitvoeren van de behandelingen en ingrepen van endometrioze in België. Daarnaast zou een evaluatie van de psychologische impact van de ziekte op de patiënt ook nuttig zijn. Daarbij kan worden gekeken naar depressies door de chronische pijn en doordat de vrouw in haar vrouwelijkheid en seksualiteit wordt aangetast, maar ook door de vrees voor onvruchtbaarheid.

Toenemend onderzoek is ook belangrijk met betrekking tot de oorzaak, curatieve therapieën en preventieve interventies van endometrioze.

Il conviendrait par ailleurs d'améliorer l'enregistrement des données sur l'endométriose. En Belgique, les patientes atteintes d'endométriose ne font pas l'objet d'un enregistrement systématique. C'est d'ailleurs le cas de la plupart des pathologies traitées dans le cadre de notre système de soins de santé. Cette politique semble irresponsable, *a fortiori* en ce qui concerne l'endométriose, sachant que cette maladie touche une femme sur dix. Nous avons besoin de données pour pouvoir prendre des mesures plus concrètes pour aider cet important groupe de femmes.

7.3. Nécessité de former les prestataires de soins de santé et de créer un ou plusieurs centres multidisciplinaires

Il convient de former les soignants pour améliorer leurs compétences et leurs aptitudes en matière de dépistage, de diagnostic, de traitement ou d'orientation des patientes atteintes d'endométriose. On peut songer à cet égard à une formation de base permettant aux prestataires de soins de première ligne de reconnaître l'endométriose, ou encore à une formation avancée destinée aux chirurgiens spécialisés et aux équipes multidisciplinaires.

Il convient également de créer un ou plusieurs centres multidisciplinaires pour l'endométriose afin d'y concentrer les soins et l'expertise. Nombreux sont les témoignages de femmes qui n'ont par exemple toujours pas reçu de diagnostic après avoir consulté 22 gynécologues différents. Les gynécologues se contentent de répéter que ces symptômes sont normaux, qu'ils font partie des menstruations. Il est urgent de remédier à ce manque d'expertise. Plusieurs témoins évoquent par ailleurs des soins inefficaces et des opérations mal réalisées en raison d'un manque d'expertise chirurgicale. Cela confirme l'importance de créer des centres multidisciplinaires au sein desquels cette expertise serait concentrée.

Daarnaast moet er ook meer worden ingezet op de registratie van data inzake endometrioze. In België is er immers geen systematische registratie van patiënten met endometrioze. Voor de meeste aandoeningen die in het kader van ons gezondheidssysteem worden behandeld, is er overigens geen systematische registratie. Desalniettemin lijkt het onverantwoord dit niet te doen, *a fortiori* wat betreft endometrioze, rekening houdend met het feit dat de ziekte 1 op de 10 vrouwen treft. We hebben data nodig zodat we op basis daarvan concretere maatregelen kunnen nemen om deze grote groep vrouwen te helpen.

7.3. Nood aan opleiding van zorgverleners en aan een of meerdere multidisciplinaire centra

Zorgverleners moeten worden opgeleid om hun bekwaamheid en vaardigheden te verbeteren op het vlak van screenen, diagnosticeren, behandelen of doorverwijzen van patiënten met endometrioze. Een dergelijke opleiding kan variëren van een basisopleiding voor gezondheidszorgverleners in de eerste lijn om endometrioze te herkennen, tot een gevorderde opleiding van gespecialiseerde chirurgen en multidisciplinaire teams.

Daarnaast is er ook nood aan een of meerdere multidisciplinaire centra inzake endometrioze met het oog op een concentratie aan en zorg voor expertise. Er zijn getuigenissen bij de vleet van vrouwen die bijvoorbeeld na consultaties bij 22 verschillende gynaecologen nog steeds geen diagnose gekregen hebben. Gynaecologen blijven herhalen: "dit is normaal, dit hoort erbij, dit is menstruatie". Dit gebrek aan expertise moet dringend geremedieerd worden. Bovendien spreken verschillende getuigen ook van ineffectieve zorg en slecht uitgevoerde operaties door een gebrek aan chirurgische expertise. Dit toont ook het belang aan van multidisciplinaire centra, waar deze expertise geconcentreerd zou worden.

Nathalie MUYLLE (CD&V)

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant que l'endométriose est l'une des maladies gynécologiques les plus fréquentes et qu'elle touche 10 à 15 % de toutes les femmes préménopausées;

B. considérant que les patientes souffrant d'endométriose ne font pas l'objet d'un enregistrement systématique en Belgique;

C. vu les recherches limitées et l'absence de consensus scientifique sur les causes, les traitements et la prévention de l'endométriose;

D. considérant qu'il est difficile de diagnostiquer l'endométriose et que le diagnostic est en moyenne posé avec un retard de sept à dix ans;

E. considérant qu'il est dès lors essentiel de diagnostiquer l'endométriose plus rapidement et plus efficacement;

F. considérant que les chiffres les plus récents indiquent que l'endométriose a été la cause de l'hospitalisation de près de 5 000 femmes par an en 2016, 2017 et 2018;

G. considérant que les conséquences physiques, mentales, sexuelles et sociales de l'endométriose réduisent fortement la qualité de vie des femmes souffrant de cette maladie;

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

I. considérant que l'endométriose n'est pas reconnue comme étant une maladie chronique;

J. vu le manque de connaissances au sujet de l'endométriose dans la communauté des soignants comme dans la population, méconnaissance qui fait en sorte que les symptômes de l'endométriose ne sont pas reconnus assez rapidement;

K. vu l'importance de la sensibilisation et de la conscientisation;

L. vu l'utilité d'un ou de plusieurs centres multidisciplinaires, tel que le centre d'expertise néerlandais pour l'endométriose du *Maxima Medisch Centrum*, qui

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. gelet op het gegeven dat endometriose een van de meest voorkomende ziekten in de gynaecologie is en dat de ziekte 10 tot 15 % van alle premenopauzale vrouwen treft;

B. gelet op het feit dat er in België geen systematische registratie is van patiënten met endometriose;

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

D. gelet op het feit dat endometriose moeilijk te diagnosticeren is en dat de diagnose gemiddeld met een vertraging van 7 tot 10 jaar komt;

E. overwegende dat het dan ook essentieel is om endometriose sneller en vlotter te diagnosticeren;

F. gelet op de meest recente cijfers, die aantonen dat er in 2016, 2017, 2018 jaarlijks bijna 5 000 vrouwen werden gehospitaliseerd wegens endometriose;

G. gelet op de fysieke, mentale, seksuele en sociale gevolgen van endometriose, die de levenskwaliteit van vrouwen met de ziekte drastisch verminderen;

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

I. gelet op het gebrek aan erkenning van endometriose als chronische ziekte;

J. gelet op het gebrek aan kennis over endometriose, zowel bij zorgverleners als bij de bevolking, waardoor symptomen van endometriose onvoldoende snel worden herkend;

K. gelet op het belang van sensibilisering en bewustwording;

L. gelet op het nut van een of meerdere multidisciplinaire centra naar het Nederlandse voorbeeld van het expertisecentrum voor endometriose in het Maxima

s'emploie à réduire la douleur, à améliorer la qualité de vie des patientes et, en cas de désir d'enfant, à optimiser les chances de grossesse;

M. vu la nécessité, dans la formation des prestataires de soins de santé, de prêter une attention suffisante à l'endométriose en vue d'en détecter plus rapidement les symptômes;

N. considérant que l'accord de gouvernement indique qu'il faut non seulement combattre les maladies mais aussi faire de la prévention;

O. vu la "Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose" de la France, qui a été présentée le 14 février 2022 et repose sur trois piliers, à savoir l'investissement dans la recherche scientifique, la formation des médecins et du personnel paramédical à la reconnaissance plus rapide des symptômes et l'organisation d'une vaste campagne d'information du public;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. de charger le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) de procéder à une évaluation approfondie en ce qui concerne, 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. Cette évaluation doit couvrir au moins les points suivants:

a) les méthodes de diagnostic, les traitements et les interventions chirurgicales de l'endométriose actuellement appliqués en Belgique;

b) l'éparpillement de l'expertise en matière de traitement et de suivi de l'endométriose dans le paysage hospitalier actuel;

c) la nécessité d'une nomenclature spécifique pour le traitement de l'endométriose;

d) le remboursement du traitement des patientes atteintes d'endométriose;

2. de mettre en place un enregistrement national et systématique de l'endométriose, par lequel les hôpitaux et les prestataires de soins de santé enregistrent chaque diagnostic d'endométriose et mettent les données en question à la disposition des acteurs politiques;

3. de commander des études scientifiques sur les causes de l'endométriose, sur les thérapies curatives, sur les alternatives au traitement hormonal et sur les

Medisch Centrum, dat zich richt op het afnemen van pijn, het verbeteren van de kwaliteit van leven en - bij een kinderwens - op het optimaliseren van de kansen op zwangerschap;

M. gelet op de noodzaak om in de opleiding van zorgverleners ook voldoende aandacht te besteden aan endometrioze, met het oog op het sneller herkennen van de symptomen;

N. gelet op het regeerakkoord, waarin wordt gesteld dat ziektes niet alleen bestreden, maar ook voorkomen moeten worden;

O. gelet op de *Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose* van Frankrijk, die voorgesteld werd op 14 februari 2022 en gestoeld is op drie pijlers, met name investeringen in wetenschappelijk onderzoek, opleidingen voor artsen en paramedisch personeel om de symptomen sneller te herkennen en een brede campagne om het publiek te informeren;

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING:

1. het Federaal Kenniscentrum Gezondheidszorg (KCE) de opdracht te geven een grondige evaluatie uit te voeren inzake enerzijds het huidige zorglandschap in België voor de diagnose en de behandeling van patiënten met endometrioze en anderzijds de hiaten in dit landschap. Deze evaluatie dient minstens betrekking te hebben op de volgende punten:

a) de methoden voor diagnose, behandelingen en chirurgische ingrepen van endometrioze die vandaag worden toegepast in België;

b) het versnipperd zijn van expertise in het kader van de behandeling en opvolging van endometrioze over het huidige ziekenhuislandschap;

c) de nood aan een specifieke nomenclatuur voor de behandeling van endometrioze;

d) de terugbetaling van behandelingen voor patiënten met endometrioze;

2. een nationale en systematische registratie van endometrioze uit te werken, waarbij ziekenhuizen en zorgverleners, telkens wanneer de diagnose endometrioze wordt gesteld, die diagnose als dusdanig registreren en de betreffende data ter beschikking stellen van de beleidsactoren;

3. de opdracht te geven voor wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van endometrioze, naar curatieve therapieën voor endometrioze, naar alternatieven voor

interventions préventives, et de prévoir le soutien financier nécessaire à cette fin;

4. de miser davantage, en collaboration avec les entités fédérées, sur la sensibilisation et la conscientisation à l'égard de la maladie auprès des prestataires de soins, du système éducatif et du grand public. À cet égard, il convient également de veiller à ce que les patientes soient correctement informées, notamment sur:

a) le traitement hormonal pour soulager la douleur et ses effets secondaires éventuels, afin que la patiente puisse prendre une décision en connaissance de cause;

b) les interventions financières auxquelles les patientes peuvent avoir droit si certaines conditions sont remplies, comme le forfait maladies chroniques et le droit éventuel au statut de patient souffrant d'une maladie chronique sur la base d'un des critères visés à l'article 37*vicies*/1 de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités coordonnée le 14 juillet 1994, et les avantages y afférents;

5. de procéder, sur la base d'une évaluation du paysage des soins par le KCE, à l'agrément de quelques centres d'expertise pluridisciplinaires pour l'endométriose, en ne mettant pas exclusivement l'accent sur une concentration d'expertise chirurgicale, mais en veillant également à assurer une offre plus large de soins, en vue notamment de réduire la douleur, d'améliorer la qualité de vie et le bien-être psychologique de la patiente, et d'optimiser ses chances de grossesse en cas de désir d'enfant;

6. de miser sur l'élaboration d'une convention INAMI pour le traitement des patientes atteintes d'endométriose, dans le cadre de laquelle des accords sont conclus avec les centres pluridisciplinaires agréés en vue d'une intervention dans les frais des patientes;

7. d'engager une concertation avec les ministres compétents à l'échelon fédéral et des entités fédérées sur l'opportunité et la nécessité d'élaborer, à l'instar de la France, un plan d'action national de lutte contre l'endométriose.

11 février 2022

een hormonale behandeling en naar preventieve interventies bij endometriose, en daarvoor ook in de nodige financiële ondersteuning te voorzien;

4. in samenwerking met de deelstaten meer in te zetten op sensibilisering en bewustwording over de ziekte bij zorgverleners, het onderwijs en het brede publiek. Daarbij moet ook bijzondere aandacht worden besteed aan het correct informeren van de patiënt, onder meer inzake:

a) de hormonale behandeling om de pijn te verzachten en de mogelijke bijwerkingen ervan, zodat de patiënt een geïnformeerde beslissing kan nemen;

b) financiële tegemoetkomingen waarop de patiënt recht kan hebben indien voldaan is aan bepaalde voorwaarden, zoals het chronisch forfait en een mogelijk recht op het statuut van patiënt met een chronische aandoening op basis van een van de criteria bedoeld in artikel 37*vicies*/1 van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen gecoördineerd op 14 juli 1994, en de daaraan verbonden voordelen;

5. op basis van een evaluatie van het zorglandschap door het KCE over te gaan tot de erkenning van enkele multidisciplinaire expertisecentra voor endometriose, waarbij de focus niet enkel ligt op een concentratie van chirurgische expertise, maar waarbij er ook aandacht is voor een ruimer aanbod van zorg, onder meer voor het verminderen van pijn, het verbeteren van de kwaliteit van leven en van het psychisch welbevinden van de patiënt en het optimaliseren van de kansen op zwangerschap in geval van een kinderwens;

6. in te zetten op een RIZIV-conventie voor de behandeling van patiënten met endometriose, waarbinnen overeenkomsten worden gesloten met de erkende multidisciplinaire centra met het oog op een tegemoetkoming in de kosten voor de patiënten;

7. in overleg te gaan met de bevoegde federale ministers en ministers van de deelstaten omtrent de wenselijkheid en noodzaak van een nationaal actieplan in de strijd tegen endometriose, naar het voorbeeld van Frankrijk.

11 februari 2022

Nathalie MUYLLE (CD&V)