

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

14 mars 2023

PROPOSITION DE RÉOLUTION

relative à l'endométriose

Amendements

*Voir:*Doc 55 **2510/ (2021/2022)**:001: Proposition de résolution de Mme Muylle.
002: Amendement.BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

14 maart 2023

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

met betrekking tot endometriose

Amendementen

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

09109

N° 2 de Mme **Rohonyi**
(sous-amendement à l'amendement n° 1)

Point 1.3

Remplacer ce point par ce qui suit:

“1.3 sur la base de ces indicateurs, pour mettre en place et financer une évaluation approfondie, assortie de recommandations, d’une part, du paysage actuel des soins en Belgique pour le diagnostic et le traitement des patientes atteintes d’endométriose et, d’autre part, des lacunes de ce paysage;”

JUSTIFICATION

Une évaluation profonde du paysage actuel des soins en Belgique pour le diagnostic et le traitement de l'endométriose est effectivement indispensable. Cette demande manque pourtant d'ambition. Il convient de prévoir que cette évaluation soit correctement financée.

Sophie Rohonyi (DéFi)

Nr. 2 van mevrouw **Rohonyi**
(subamendement op amendement nr. 1)

Verzoek 1.3

Dit verzoek vervangen als volgt:

“1.3 op basis van deze indicatoren, een grondige evaluatie te voeren en te financieren, waarbij aanbevelingen worden gedaan met betrekking tot het huidige zorglandschap in België wat de diagnose en behandeling van endometriose betreft, enerzijds, en tot de hiaten in dit landschap, anderzijds;”

VERANTWOORDING

Een grondige evaluatie van het huidige zorglandschap in België voor de diagnose en behandeling van endometriose is onontbeerlijk. Het verzoek als geformuleerd in amendement nr. 1 gaat echter niet ver genoeg. Daarom dient het te worden aangevuld met de vereiste dat die evaluatie correct moet worden gefinancierd.

N° 3 de Mme **Rohonyi**
(sous-amendement à l'amendement n° 1)

Point 1.4

Remplacer ce point par ce qui suit:

"1.4. Cette évaluation doit au minimum 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. la reconnaissance des cinq centres belges dédiés à l'endométriose et l'établissement d'un état des lieux des besoins humains et financiers en faveur desdits centres;

1.4.3. sur la base dudit l'état de lieux, le dégagement d'un financement pérenne à destination des centres dédiés à l'endométriose ainsi que le soutien financier des initiatives de création de centres spécifiques à l'endométriose dans les divers hôpitaux du pays;

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;"

Nr. 3 van mevrouw **Rohonyi**
(subamendement op amendement nr. 1)

Verzoek 1.4

Dit verzoek vervangen als volgt:

"1.4. Deze evaluatie moet minstens betrekking hebben op:

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

1.4.2. de erkenning van de vijf Belgische endometriosecentra en een stand van zaken van de personele en financiële behoeften van die centra;

1.4.3. op basis van voormelde stand van zaken, duurzame financiering ten behoeve van de endometriosecentra en financiële steun voor initiatieven om in de verschillende Belgische ziekenhuizen endometriosecentra op te richten;

1.4.4. de invulling van de kwaliteitscriteria en de kwaliteitscontrole voor de multidisciplinaire referentiecentra;

1.4.5. het verband tussen volume en kwaliteit van zorg bij complexe endometriosecirurgie;

1.4.6. de directe en indirecte kosten van endometriose voor de gezondheidszorg, met inbegrip van de financiële gevolgen voor de betrokken persoon en voor het gezondheidszorgstelsel, met aandacht voor de weerslag op de sociale en economische participatie;

1.4.7. de mogelijke invulling van een nationale en systematische registratie van endometriose op basis van duidelijk omschreven doeleinden voor de geregistreerde data;"

JUSTIFICATION

Une évaluation profonde du paysage actuel des soins en Belgique pour le diagnostic et le traitement de l'endométriose est effectivement indispensable. Cette demande manque pourtant d'ambition.

Il convient de prévoir que l'évaluation doit porter sur une série de points, et non peut porter sur celle-ci. Autrement dit, il s'agit d'établir une liste minimale de sujets sur lesquels l'évaluation devra obligatoirement se prononcer, et non d'une simple possibilité.

Il convient également de prévoir, parmi ces points, la reconnaissance des cinq centres belges dédiés à l'endométriose, l'établissement d'un état des lieux des besoins humains et financiers en faveur desdits centres, et le dégagement d'un financement pérenne à destination des centres dédiés à l'endométriose, ainsi que le soutien financier des initiatives de création de centres spécifiques à l'endométriose dans les divers hôpitaux du pays.

Sophie Rohonyi (DéFi)

VERANTWOORDING

Een grondige evaluatie van het huidige zorglandschap in België voor de diagnose en behandeling van endometriose is onontbeerlijk. Het verzoek als geformuleerd in amendement nr. 1 gaat echter niet ver genoeg.

De evaluatie zou op een reeks punten betrekking "moeten" (en niet "kunnen") hebben. Met andere woorden zou er een minimumlijst moeten komen van onderwerpen waarover men zich bij de evaluatie verplicht zou moeten – en niet mogen – uitspreken.

De evaluatie zou onder meer betrekking moeten hebben op de erkenning van de vijf Belgische endometriosecentra, een stand van zaken van de personele en financiële behoeften van die centra, een duurzame financiering ten behoeve van de endometriosecentra en financiële steun voor initiatieven tot oprichting van specifieke endometriosecentra in de verschillende Belgische ziekenhuizen.

N° 4 de Mme **Rohonyi**
(sous-amendement à l'amendement n° 1)

Point 2

Compléter ce point par les membres de phrase suivants:

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

JUSTIFICATION

La recherche scientifique ne se limitant pas qu'aux universités, il est indispensable que tout type de recherche puisse être réalisé afin de contribuer à l'élaboration d'une véritable politique scientifique en matière d'endométriose comprenant aussi bien le diagnostic que la prise en charge de manière plus générale.

Cette politique scientifique ne pourra être réalisée que sur la base de recherches nationales et d'une collecte de données efficace, communiquées aux professionnels et aux organismes étant directement en lien avec les patientes.

Sophie Rohonyi (DéFi)

Nr. 4 van mevrouw **Rohonyi**
(subamendement op amendement nr. 1)

Verzoek 2

Dit punt aanvullen met de volgende zinsneden:

“, en te voorzien in financiering voor nationaal onderzoek inzake endometriose, alsook gegevens te verzamelen die met name dienen te worden verstrekt aan de endometriosecentra en de gezondheidszorgbeoefenaars die in contact kunnen komen met vrouwen die aan endometriose lijden, zoals de huisartsen; in die zin en in overleg met de deelstaten, de universiteiten ertoe aan te zetten zich toe te spitsen op wetenschappelijk onderzoek dat kan bijdragen aan een wetenschappelijk beleid inzake endometriose;”

VERANTWOORDING

Aangezien wetenschappelijk onderzoek niet alleen aan de universiteiten wordt gevoerd, moet elke vorm van onderzoek mogelijk worden gemaakt, teneinde te komen tot een volwaardig wetenschappelijk beleid inzake endometriose, dat zowel betrekking heeft op de diagnose als op de behandeling in meer algemene zin.

Dergelijk wetenschappelijk beleid kan alleen tot stand komen door middel van nationaal onderzoek en van een doeltreffende verzameling van gegevens, die ter kennis worden gebracht van de beroepsbeoefenaars en de instanties die rechtstreeks contact hebben met de patiënten.

N° 5 de Mme **Rohonyi**
(sous-amendement à l'amendement n° 1)

Point 4.1

Remplacer ce point par ce qui suit:

“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, notamment via l’inclusion de la sensibilisation à l’endométriose dans les programmes d’éducation à la vie relationnelle affective et sexuelle, ceci, également en vue d’informer correctement les patientes;”

JUSTIFICATION

Un des plus grands obstacles au diagnostic et à la prise en charge précoces de la maladie reste l’ignorance.

Dès lors, la sensibilisation de toute personne étant susceptible d’être en contact avec une personne souffrant d’endométriose est indispensable.

Cette sensibilisation à grande échelle doit passer par l’enseignement et l’éducation des jeunes, notamment via le cours d’éducation à la vie relationnelle affective et sexuelle.

Sophie Rohonyi (DéFi)

Nr. 5 van mevrouw **Rohonyi**
(subamendement op amendement nr. 1)

Verzoek 4.1

Dit verzoek vervangen als volgt:

“4.1. meer in te zetten op sensibilisering en bewustwording over de ziekte bij zorgverleners, de werkgevers, de bedrijfsartsen, de verzekeringsinstellingen, het brede publiek en de personen die in het onderwijs actief zijn, meer bepaald door de bewustmaking over endometriose op te nemen in de lesprogramma’s voor affectieve en seksuele voorlichting, zulks ook om de patiënten correct te informeren;”

VERANTWOORDING

Onwetendheid blijft een van de grootste obstakels voor vroegtijdige diagnose en behandeling van de ziekte.

Daarom is de bewustmaking van eenieder die mogelijkwijs in contact komt met iemand die aan endometriose lijdt van het grootste belang.

Die grootschalige bewustmaking moet via het onderwijs en de opvoeding van de jongeren gebeuren, meer bepaald via de lessen over affectieve en seksuele voorlichting.

N° 6 de Mme **Rohonyi**
(sous-amendement à l'amendement n° 1)

Point 5

Remplacer le premier membre de phrase par le membre de phrase suivant:

“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 gynécologues, et de financer la formation continue portant sur l'endométriose au bénéfice des professionnels des soins de santé, en particulier aux médecins généralistes, gynécologues, médecins du travail, chirurgiens intestinaux et urologues.”

JUSTIFICATION

Si la formation de base est une composante essentielle à la prise en charge qualitative des patientes, une formation continue des professionnels de santé permettra que ladite prise en charge puisse rester à jour et en adéquation avec l'évolution de la recherche sur l'endométriose.

En ce sens, un financement de ces formations continues est indispensable pour tous les professionnels de santé accompagnants ces femmes.”

Sophie Rohonyi (DéFi)

Nr. 6 van mevrouw **Rohonyi**
(subamendement op amendement nr. 1)

Verzoek 5

De eerste zinsnede vervangen door de volgende zinsnede:

“de deelstaten op te roepen meer aandacht te besteden aan endometriose in de basisopleiding van gezondheidszorgbeoefenaars, met name huisartsen en gynaecologen, en te voorzien in de financiering van bij- en nascholing over endometriose ten behoeve van gezondheidszorgbeoefenaars, in het bijzonder huisartsen, gynaecologen, bedrijfsartsen, darmchirurgen en urologen;”

VERANTWOORDING

De basisopleiding is van wezenlijk belang voor de kwalitatieve behandeling van de patiënten, maar bij- en nascholing voor gezondheidszorgbeoefenaars zal ervoor zorgen dat die behandeling up-to-date blijft en in overeenstemming met de evolutie van het onderzoek over endometriose.

In die zin is een financiering van die bij- en nascholingen onontbeerlijk voor alle gezondheidszorgbeoefenaars die vrouwen met endometriose begeleiden.

N° 7 de Mme **Rohonyi**
(sous-amendement à l'amendement n° 1)

Point 6

Remplacer ce point par ce qui suit:

“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, d'assurer un niveau de remboursement suffisant via une méthode similaire à celle de la chirurgie œsophagienne complexe et de la chirurgie pancréatique complexe, assortie de garanties quant au maintien de ces conventions en fonction de la plus-value apportée aux patientes et d'indicateurs qualité et non au volume d'interventions réalisées.”

JUSTIFICATION

L'endométriose est une maladie qui ne se limite malheureusement pas à l'appareil reproducteur. Dès lors que des consultations fréquentes et multidisciplinaires sont nécessaires à son traitement, ou plutôt au soulagement de ses symptômes, il ne convient pas de “réfléchir à l'élaboration” d'une méthode similaire à celle de la chirurgie œsophagienne complexe avec une couverture INAMI, mais d'assurer une telle couverture.

Il convient également de garantir que, si une telle convention venait à être prévue, celle-ci ne puisse pas être leur retirée en raison d'un nombre trop réduit de chirurgies réalisées dans un certain délai, comme l'ont malheureusement vécu trois centres spécialisés dans la chirurgie œsophagienne complexe en 2022: le Consortium Centre Hospitalier de Wallonie picarde / Grand Hôpital de Charleroi, l'hôpital universitaire de Saint-Luc à Bruxelles et le ZOL (Ziekenhuis Oost Limburg) à Genk.

Il convient donc de préciser qu'une telle couverture par l'INAMI soit garantie en fonction d'indicateurs de qualité, et non uniquement en fonction du nombre d'interventions chirurgicales réalisées.

Sophie Rohonyi (DéFi)

Nr. 7 van mevrouw **Rohonyi**
(subamendement op amendement nr. 1)

Verzoek 6

Dit verzoek vervangen als volgt:

“6. om in navolging van de evaluatie van het zorglandschap door het KCE in het kader van complexe chirurgische ingrepen bij patiënten met endometriose werk te maken van een toereikende terugbetaling via een gelijkaardige werkwijze als die bij complexe slokdarmchirurgie en complexe pancreaschirurgie, met bijbehorende waarborgen inzake het behoud van de conventies naargelang van de meerwaarde voor de patiënten en op basis van kwaliteitsindicatoren en niet naargelang van het aantal uitgevoerde ingrepen;”

VERANTWOORDING

Endometriose is een aandoening die zich helaas niet beperkt tot het voortplantingsorgaan. Aangezien de behandeling, of veeleer de verlichting van de symptomen, frequent en multidisciplinair overleg vergt, volstaat het niet “na te denken over een gelijkaardige werkwijze” als bij complexe slokdarmchirurgie met RIZIV-dekking, maar moet een dergelijke dekking worden gegarandeerd.

Ook moet ervoor worden gezorgd dat, mocht er een dergelijke conventie komen, het voordeel ervan niet kan worden kwijtgespeeld wegens te weinig ingrepen binnen een bepaalde tijd, zoals in 2022 helaas het geval was voor drie gespecialiseerd centra voor complexe slokdarmchirurgie: het Consortium Centre Hospitalier de Wallonie picarde / Grand Hôpital de Charleroi, het Universitair Ziekenhuis Saint-Luc in Brussel en het ZOL (Ziekenhuis Oost-Limburg) in Genk.

Daarom moet worden verduidelijkt dat die RIZIV-dekking moet worden gewaarborgd op basis van kwaliteitsindicatoren, en niet louter op basis van het aantal uitgevoerde chirurgische ingrepen.

N° 8 de Mme **Rohonyi**
(sous-amendement à l'amendement n° 1)

Point 7 (*nouveau*)

Insérer un point 7, rédigé comme suit:

“7. de faire de l’endométriose un enjeu de santé au travail en impliquant la médecine du travail et les employeurs;”

JUSTIFICATION

L'endométriose peut être une maladie particulièrement invalidante, notamment par le fait que les contraintes imposées par cette maladie viennent s'ajouter à celles d'un emploi à temps plein.

Face aux employeurs qui ne comprennent pas toujours l'importance de la prise en charge de cette maladie et des douleurs qu'elle peut provoquer, il semble particulièrement important de les inclure, ainsi que les médecins du travail, dans la lutte contre cette maladie, afin de prendre correctement en compte l'enjeu de santé que représente cette maladie, encore trop méconnue.

Sophie Rohonyi (DéFi)

Nr. 8 van mevrouw **Rohonyi**
(subamendement op amendement nr. 1)

Verzoek 7 (*nieuw*)

Een verzoek 7 invoegen, luidende:

“7. endometriose hoog op de agenda te plaatsen in het kader van gezondheid op het werk, door de bedrijfsartsen en de werkgevers erbij te betrekken.”

VERANTWOORDING

Endometriose kan de gezondheid sterk ondermijnen, meer bepaald omdat de beperkingen door de ziekte boven op de inspanningen komen die een voltijdse baan vergt.

Aangezien werkgevers niet altijd inzien hoe belangrijk de behandeling van deze ziekte is en hoeveel pijn ermee gepaard kan gaan, lijkt het heel belangrijk hen en de bedrijfsartsen bij de strijd tegen deze ziekte te betrekken, opdat zij terdege beseffen wat deze nog vaak te onbekende ziekte betekent voor de gezondheid.