

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

14 avril 2023

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

relative à l'endométriose

**Proposition de résolution relative
à l'endométriose, à son diagnostic précoce et
à la nécessité de concentrer l'expertise
en vue de son traitement**

**Proposition de résolution
visant à améliorer le diagnostic et
la prise en charge de l'endométriose**

**Proposition de résolution
visant à garantir une meilleure prise en charge
des patientes atteintes d'endométriose**

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

**Proposition de résolution relative
à une meilleure prise en charge des
endométrioses**

Rapport

fait au nom de la commission
de la Santé et de l'Égalité des chances
par

M. **Steven Creyelman** et
Mmes **Frieda Gijbels** et **Dominiek Sneppe**

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

14 april 2023

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

met betrekking tot endometriose

**Voorstel van resolutie betreffende endometriose,
de vroegtijdige diagnose ervan en
de nood aan concentratie van expertise
voor het behandelen ervan**

**Voorstel van resolutie
betreffende de verbetering van de diagnose en
de behandeling van endometriose**

**Voorstel van resolutie
betreffende een betere opvolging
van patiënten met endometriose**

**Voorstel van resolutie met betrekking
tot de behandeling van endometriose**

**Voorstel van resolutie betreffende
een betere aanpak van endometriose**

Verslag

namens de commissie
voor Gezondheid en Gelijke kansen
uitgebracht door
de heer **Steven Creyelman** en
de dames **Frieda Gijbels** en **Dominiek Sneppe**

**Composition de la commission à la date de dépôt du rapport/
Samenstelling van de commissie op de datum van indiening van het verslag**
Président/Voorzitter: Thierry Warmoes

A. — Titulaires / Vaste leden:

N-VA	Mieke Claes, Kathleen Depoorter, Frieda Gijbels
Ecolo-Groen	Séverine de Laveleye, Laurence Hennuy, Kathleen Pisman
PS	Patrick Prévot, Hervé Rigot, Laurence Zanchetta
VB	Steven Creyelman, Dominiek Sneepe
MR	Daniel Bacquelaine, Caroline Taquin
cd&v	Nawal Farih
PVDA-PTB	Thierry Warmoes
Open Vld	Robby De Caluwé
Vooruit	Karin Jiroflée

B. — Suppléants / Plaatsvervangers:

Björn Anseeuw, Tomas Roggeman, Darya Safai, Valerie Van Peel
Barbara Creemers, Simon Moutquin, Nicolas Parent, Eva Platteau
Chanelle Bonaventure, Jean-Marc Delizée, Sophie Thémont
Nathalie Dewulf, Kurt Ravyts, Hans Verreyt
Michel De Maegd, Benoît Piedboeuf, Florence Reuter
Nathalie Muylle, Els Van Hoof
Sofie Merckx, Nadia Moscufo
Tania De Jonge, Goedele Liekens
Gitta Vanpeborgh, Kris Verduyck

C. — Membres sans voix délibérative / Niet-stemgerechtigde leden:

Les Engagés	Catherine Fonck
DéFI	Sophie Rohonyi

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 (beigekleurig papier)

Sommaire	Pages
I. Procédure	4
II. Exposés introductifs	5
III. Discussion générale	15
IV. Discussion des considérants et du dispositif et votes..	23
V. Annexe – Auditions.....	30

Inhoud	Blz.
I. Procedure	4
II. Inleidende uiteenzettingen	5
III. Algemene bespreking	15
IV. Bespreking van consideransen en het verzoekend gedeelte en stemmingen	23
V. Bijlage – Hoorzittingen	30

Voir:
Doc 55 2510/ (2021/2022):

001: Proposition de résolution de Mme Muylle.
002 et 003: Amendements.

Voir aussi:

005: Texte adopté par la commission.

Voir aussi:**Doc 55 2477/ (2021/2022):**

001: Proposition de résolution de Mmes Jiroflée et Vanpeborgh.

Doc 55 2519/ (2021/2022):

001: Proposition de résolution de Mme Thémont et consorts.

Doc 55 2497/ (2021/2022):

001: Proposition de résolution de Mme Reuter et consorts.

Doc 55 2696/ (2021/2022):

001: Proposition de résolution de Mme Rohonyi et M. De Smet.

Doc 55 2863/ (2021/2022):

001: Proposition de résolution de Mmes de Laveleye et Platteau.

Zie:
Doc 55 2510/ (2021/2022):

001: Voorstel van resolutie van mevrouw Muylle.
002 en 003: Amendementen.

Zie ook:

005: Tekst aangenomen door de commissie.

Zie ook:**Doc 55 2477/ (2021/2022):**

001: Voorstel van resolutie van de dames Jiroflée en Vanpeborgh.

Doc 55 2519/ (2021/2022):

001: Voorstel van resolutie van mevrouw Thémont c.s.

Doc 55 2497/ (2021/2022):

001: Voorstel van resolutie van mevrouw Reuter c.s.

Doc 55 2696/ (2021/2022):

001: Voorstel van resolutie van mevrouw Rohonyi en de heer De Smet.

Doc 55 2863/ (2021/2022):

001: Voorstel van resolutie van de dames de Laveleye en Platteau.

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a examiné ces propositions de résolution au cours de ses réunions des 10 mai, 7 et 14 juin 2022, et 14 et 28 mars 2023.

I. — PROCÉDURE

Au cours de la réunion du 10 mai 2022, Mme Karin Jiroflée (Vooruit), Mme Sophie Thémont (PS) et Mme Florence Reuter (MR) ont demandé que leurs propositions de résolution soient jointes à la discussion. Mme Sophie Rohonyi (DéFI) a demandé, au cours de la réunion du 7 juin 2022, que sa proposition de résolution soit aussi jointe à la discussion. Mme Séverine de Laveleye (Ecolo-Groen) a quant à elle demandé que sa proposition de résolution soit jointe à la discussion au cours de la réunion du 14 mars 2023.

Au cours de sa réunion du 10 mai 2022, la commission a décidé, en application de l'article 28.1 du Règlement de la Chambre, d'organiser une audition. Cette audition a eu lieu le 28 septembre 2022. Les personnes et instances suivantes ont été entendues:

- Mme Ludovica Imperiale (Hôpital Erasme);
- M. Pierre-Arnaud Godin (Centre Liégeois d'Endométrie);
- Mme Laura Lequeu (Toi mon Endo);
- Mme Kristine De Schamphelaere (Endo Awareness Belgium);
- Mme Carla Tomassetti (UZ Leuven);
- Mme Colette Peeters (ostéopathe);
- M. Bart Demyttenaere et Mme Clara Noirhomme (Collège intermutualiste national);
- Mme Morgane Justens (Endométrie Belgique ASBL).

Au cours de sa réunion du 10 mai 2022, la commission a décidé, en application de l'article 28.1 du Règlement de la Chambre, de demander les avis écrits des personnes et des instances suivantes:

- Institut pour l'égalité des femmes et des hommes;
- INAMI

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft deze voorstellen van resolutie besproken tijdens haar vergaderingen van 10 mei, 7 en 14 juni 2022 en 14 en 28 maart 2023.

I. — PROCEDURE

Tijdens de vergadering van 10 mei 2022 hebben mevrouw Karin Jiroflée (Vooruit), mevrouw Sophie Thémont en mevrouw Florence Reuter gevraagd hun voorstellen van resolutie aan de bespreking toe te voegen. Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) heeft op 7 juni 2022 gevraagd haar voorstel van resolutie aan de bespreking toe te voegen. Mevrouw Séverine de Laveleye heeft op 14 maart 2023 gevraagd haar voorstel van resolutie aan de bespreking toe te voegen.

Tijdens haar vergadering van 10 mei 2022 heeft de commissie met toepassing van artikel 28.1. van het Kamerreglement beslist om een hoorzitting te organiseren. De hoorzitting vond plaats op 28 september 2022. De volgende personen en instanties werden gehoord:

- mevrouw Ludovica Imperiale (Erasmusziekenhuis);
- de heer Pierre-Arnaud Godin (Centre Liégeois d'Endométrie);
- mevrouw Laura Lequeu (Toi mon Endo);
- mevrouw Kristine De Schamphelaere (Endo Awareness Belgium);
- mevrouw Carla Tomassetti (UZ Leuven);
- mevrouw Colette Peeters (osteopate);
- de heer Bart Demyttenaere en mevrouw Clara Noirhomme (Nationaal Intermutualistisch College);
- mevrouw Morgane Justens (Endométrie Belgique ASBL).

Tijdens haar vergadering van 10 mei 2022 heeft de commissie met toepassing van artikel 28.1 van het Kamerreglement beslist schriftelijke adviezen te vragen aan de volgende personen en instanties:

- Instituut voor de Gelijkheid van Vrouw en Mannen;
- RIZIV;

— Communauté flamande (Département *Welzijn, Volksgezondheid en Gezin*);

— Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE),

— Mme Carla Tomassetti (UZ Leuven);

— Centre Hospitalier Universitaire et Psychiatrique de Mons-Borinage (CHUPMB);

— Mme Colette Peeters (ostéopathe)

— Endo Awareness Belgium – ASBL Behind Endo (Stories) – My Endo;

— Association néerlandaise Genre et Santé (*Gender & Gezondheid*);

— M. Hugo Vankelecom (KU Leuven).

Le rapport de cette audition est annexé au présent rapport et les avis écrits ont été mis à la disposition des membres.

II. — EXPOSÉS INTRODUCTIFS

A. Proposition de résolution relative à l'endométriose (DOC 55 2510/001)

Mme Nathalie Muylle (cd&v), auteure principale de la proposition de résolution, expose les lignes de force de la proposition de résolution à l'examen.

L'endométriose est une maladie gynécologique chronique qui touche les femmes en âge de procréer (principalement entre 20 et 50 ans). Ses symptômes apparaissent souvent à la puberté et peuvent s'atténuer au cours de la ménopause, mais persistent aussi souvent après celle-ci. 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).

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

— Vlaamse Gemeenschap (Welzijn, Volksgezondheid en Gezin);

— Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE);

— mevrouw Carla Tomassetti (UZ Leuven);

— Centre Hospitalier Universitaire et Psychiatrique de Mons-Borinage (CHUPMB);

— mevrouw Colette Peeters (osteopate);

— Endo Awareness Belgium – vzw Behind Endo (Stories) – My Endo;

— Nederlandse Vereniging Gender & Gezondheid;

— de heer Hugo Vankelecom (KU Leuven).

Het verslag van deze hoorzitting gaat als bijlage bij dit verslag en de schriftelijke adviezen werden ter beschikking gesteld van de leden.

II. — INLEIDENDE UITEENZETTINGEN

A. Voorstel van resolutie met betrekking tot endometrioze (DOC 55 2510/001)

Mevrouw Nathalie Muylle (cd&v), hoofdindienster van het voorstel van resolutie, licht de krachtlijnen van het voorstel van resolutie toe.

Endometrioze is een chronische gynaecologische aandoening die wordt aangetroffen bij vrouwen in de reproductieve leeftijd (voornamelijk tussen 20 en 50 jaar). De symptomen manifesteren zich vaak vanaf de puberteit en kunnen afnemen tijdens de menopauze, maar blijven ook vaak na de menopauze aanwezig. 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).

Endometrioze is een van de meest voorkomende ziekten in de gynaecologie. In de internationale literatuur ligt de algemeen aangenomen prevalentie van endometrioze tussen 10 en 15 % van alle premenopauzale vrouwen.

préménopausées. 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.

L'endométriose peut être totalement asymptomatique comme elle peut se caractériser par de fortes douleurs péri-menstruelles ou chroniques. 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.

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. 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. 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.

La proposition de résolution à l'examen se concentre sur plusieurs éléments et vise à améliorer la gestion de cette maladie. Il convient d'œuvrer à la sensibilisation et à la conscientisation. La proposition à l'examen souligne en outre l'importance de l'enregistrement, de la recherche et des données. Il conviendrait par ailleurs d'être attentif à cette maladie au cours de la formation des prestataires de soins de santé. Mme Muylle estime que cette maladie doit être traitée d'une manière plus multidisciplinaire et appelle à élaborer un plan d'action national.

L'intervenante souligne l'importance du rôle du KCE. L'endométriose étant encore une maladie méconnue, il importe de mettre en place une évaluation approfondie de la politique menée à cet égard et du paysage actuel des soins afin d'améliorer le diagnostic et le traitement des patientes atteintes d'endométriose. L'intervenante aimerait que les lacunes de l'offre de soins dans ce domaine soient recensées.

Met andere woorden: 1 tot 2 op 10 vrouwen lijden aan endometriose. Wereldwijd zou het om ongeveer 200 miljoen vrouwen gaan.

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

Naast de fysieke impact is er ook een grote sociale impact. Deelnemen aan het maatschappelijke leven blijkt vaak bijzonder moeilijk voor endometriosepatiënten. 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 en/of begrepen. 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.

Het voorstel van resolutie focust op een aantal elementen om de situatie beter aan te pakken. Er moet gewerkt worden rond sensibilisering en bewustwording. Dan is er het belang van registratie, onderzoek en data. Verder is er nood aan kennis bij de opleiding van zorgverleners. De spreker stelt dat er meer multidisciplinair gewerkt moet worden. Mevrouw Muylle dringt tevens aan op de ontwikkeling van een nationaal actieplan.

De spreker breekt een lans voor een rol voor het KCE. Er is te weinig kennis van endometriose en het is dan ook belangrijk dat een grondige evaluatie van het beleid en van het bestaande zorglandschap gemaakt word om te komen tot een betere diagnose en behandeling van endometriosepatiënten. De spreker wil de bestaande hiaten in het zorglandschap opgelijst zien.

Mme Muylle aborde ensuite la question du morcellement de l'expertise. Elle indique qu'il convient de se doter d'une nomenclature spécifique et que plusieurs problèmes subsistent en matière de remboursement. Un enregistrement national et systématique de l'endométriose est demandé avec insistance. Il convient également de soutenir financièrement la recherche scientifique et d'investir davantage, en collaboration avec les entités fédérées, dans la sensibilisation et la conscientisation à l'égard de cette maladie 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. L'intervenante tient à souligner une nouvelle fois l'importance d'élaborer un plan d'action national et de se doter d'une convention INAMI.

B. Proposition de résolution relative à l'endométriose, à son diagnostic précoce et à la nécessité de concentrer l'expertise en vue de son traitement (DOC 55 2477/001).

Mme Karin Jiroflée, auteure principale de la proposition de résolution, renvoie aux explications fournies par Mme Muylle, qu'elle remercie pour son exposé complet.

L'oratrice approfondit plusieurs points qu'elle juge importants. Elle souligne que les conséquences de l'endométriose ne sont pas seulement somatiques mais aussi financières, sociales et psychologiques (p. ex. dépression et angoisse). Ses effets psychologiques constituent un problème sociétal. En outre, l'endométriose provoque de graves douleurs à long terme et des problèmes de fertilité chez de très nombreuses personnes possédant un utérus.

L'un des problèmes majeurs liés à l'endométriose est le manque de notoriété de la maladie, non seulement chez les patientes, mais aussi chez les prestataires de soins. Il s'agit pourtant d'une maladie qui touche une personne sur dix possédant un utérus et qui n'est donc absolument pas rare.

L'endométriose et la manière dont elle est gérée font partie intégrante du problème plus large des biais de genre en médecine et, par extension, dans la collecte de données scientifiques pour les problèmes (médicaux) liés principalement aux femmes ou les maladies qui se manifestent différemment chez les femmes.

La formation des médecins généralistes accorde de manière générale trop peu d'attention à la gynécologie et à l'obstétrique. L'INAMI pourrait ainsi reconnaître pour l'accréditation un certain nombre de formations

Mevrouw Muylle wijst verder op de versnipperde expertise, er is nood aan een specifieke nomenclatuur en er bestaan op het vlak van terugbetaling nog een aantal problemen. In de verzoeken wordt aangedrongen op een nationale en systematische registratie van endometrie. Er is ook nood aan financiële ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek. In samenwerking met de deelstaten moet er meer ingezet worden 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. De sprekerster onderstreept nogmaals het belang van het opstellen van een nationaal actieplan en het inzetten op een RIZIV-conventie.

B. Voorstel van resolutie betreffende endometrie, de vroegtijdige diagnose ervan en de nood aan concentratie van expertise voor het behandelen ervan (DOC 55 2477/001).

Mevrouw Karin Jiroflée, hoofdindienster van het voorstel van resolutie, verwijst naar de toelichting door mevrouw Muylle en dankt haar voor haar volledige uiteenzetting.

De sprekerster gaat in op een aantal voor haar belangrijke aspecten. Mevrouw Jiroflée benadrukt dat de gevolgen van endometrie niet alleen somatisch van aard zijn, maar ook financieel, sociaal en psychisch (depressie en angst). Deze psychische tol vormt een maatschappelijk probleem. Verder brengt endometrie voor zeer veel mensen met een baarmoeder, langdurig ernstige pijn en vruchtbaarheidsproblemen met zich mee.

Een van de grote problemen bij endometrie is het gebrek aan bekendheid van de aandoening, niet alleen bij patiënten maar ook bij zorgverstrekkers. Het gaat hier nochtans over een aandoening die bij één op de tien mensen met een baarmoeder voorkomt en dus helemaal niet zeldzaam is.

Endometrie en de manier waarop ermee wordt omgegaan is deel van het bredere probleem van genderbias in de geneeskunde en bij uitbreiding in wetenschappelijke dataverzameling voor (medische) problemen die voornamelijk gerelateerd zijn aan vrouwen of aandoeningen die zich bij vrouwen anders manifesteren.

Er is in de opleiding voor huisartsen over het algemeen te weinig aandacht voor gynaecologie en verloskunde. Het RIZIV zou zo een aantal vormingen rond endometrie gericht op gynaecologen, maar zeker ook op huisartsen

sur l'endométriose axées sur les gynécologues, mais aussi sur les médecins généralistes, de manière à encourager également les médecins qui exercent déjà à se perfectionner dans la problématique.

Il faut entre quatre et cinq ans en moyenne avant que le bon diagnostic soit posé chez la patiente. Il s'agit d'un délai auquel on s'attend pour le diagnostic de maladies rares. Or, comme indiqué, l'endométriose est loin d'être rare. Ce long délai a pour effet que certaines patientes souffrent inutilement durant plusieurs années. Il augmente le nombre d'absences pour cause de maladie, et il arrive aussi souvent que de mauvais traitements soient prescrits dès lors que le bon diagnostic n'a pas été posé.

Malheureusement, rien ne permet aujourd'hui de prévenir l'endométriose, ce qui souligne l'importance d'un diagnostic précoce et d'un traitement de qualité. Intervenir à temps permet de stopper la progression de cette maladie ou, du moins, de la ralentir, ce qui permet aussi d'en atténuer les symptômes et de préserver autant que possible la fertilité de la patiente. Il n'est malheureusement pas non plus possible de guérir cette maladie à l'heure actuelle.

Il est heureusement possible de traiter cette maladie, et un bon traitement peut grandement améliorer l'état de santé général des patientes.

C'est pourquoi la proposition de résolution formule plusieurs propositions de traitement. Pour les opérations chirurgicales complexes de l'œsophage et du pancréas, l'INAMI applique une convention qui concentre cette chirurgie dans un petit nombre de centres. Par analogie avec cette convention, l'oratrice demande d'élaborer également une convention INAMI qui concentre l'expertise pour le traitement de l'endométriose. Cette chirurgie ne sera dès lors plus remboursée que si elle a lieu dans ces centres spécialisés, et son remboursement sera alors plus élevé qu'aujourd'hui.

La convention INAMI encourage l'approche multidisciplinaire dans le cadre de laquelle différentes disciplines collaborent pour obtenir le meilleur résultat possible pour les patientes. Mme Jiroflée indique enfin que le choix du modèle existant de la chirurgie de l'œsophage se justifie par le fait qu'il s'agit d'un modèle dont l'efficacité a été démontrée et qui permet une approche très concrète.

kunnen erkennen voor accreditering zodat ook artsen die reeds aan het werk zijn, worden aangemoedigd zich bij te scholen in de problematiek.

Het duurt gemiddeld 4 tot 5 jaar vooraleer de juiste diagnose wordt gesteld bij een patiënt. Dat is een cijfer dat men kan verwachten bij zeldzame aandoeningen, maar zoals gesteld is endometrioze verre van zeldzaam. Die lange duur zorgt ervoor dat patiënten jaren node-loos lijden. Het zorgt voor een hoger ziekteverzuim en er worden vaak ook verkeerde behandelingen gebruikt omdat de juiste diagnose niet gesteld wordt. Er wordt vaak chirurgisch ingrijpen voorgesteld zonder voldoende kennis waardoor de problemen in veel gevallen nog verergeren.

Er is op dit moment helaas geen manier om endometrioze te voorkomen. Dat maakt een vroegtijdige diagnose en een kwalitatieve behandeling des te belangrijker. Tijdig ingrijpen kan de progressie van de ziekte stoppen of minstens vertragen waardoor ook de symptomen verlicht kunnen worden en de vruchtbaarheid zo goed als mogelijk bewaard kan worden. Ook genezing is op dit moment helaas niet mogelijk.

Behandelen kan gelukkig wel en een goede behandeling kan de algemene gezondheid van de patiënt sterk bevorderen.

Het voorstel van resolutie bevat daarom een aantal voorstellen qua behandeling. Voor complexe slokdarmchirurgie en pancreaschirurgie werkt het RIZIV met een conventie die dergelijke chirurgie concentreert in een beperkt aantal centra. Naar analogie met deze werkwijze vraagt de spreker ook voor endometrioze een RIZIV-conventie uit te werken die de expertise concentreert. Op die manier zal enkel nog in die gespecialiseerde centra de chirurgie worden terugbetaald en de terugbetaling in die centra zal dan ook beter zijn dan wat er vandaag bestaat.

De RIZIV-conventie stimuleert de multidisciplinaire aanpak waarbij verschillende disciplines samenwerken om het beste resultaat voor de patiënt te voorzien. Er wordt geopteerd voor het bestaande model van slokdarmchirurgie omdat het om een bewezen werkzaam model gaat dat toelaat zeer concreet te zijn.

C. Proposition de résolution visant à améliorer le diagnostic et la prise en charge de l'endométriose (DOC 55 2519/001)

Mme Sophie Thémont (PS), auteure principale de la proposition de résolution, présente sa proposition.

En Belgique, une femme sur dix est atteinte de l'endométriose, une maladie inflammatoire et chronique de l'appareil génital féminin à la suite du développement d'une muqueuse utérine (l'endomètre) en dehors de l'utérus, colonisant ainsi d'autres organes.

Cette maladie, encore largement méconnue aujourd'hui, entraîne généralement de fortes douleurs pendant les règles mais également d'autres symptômes comme des troubles digestifs et urinaires ou encore de la fatigue chronique. L'endométriose a également des conséquences en matière de fertilité auxquelles s'ajoute son impact psychique.

Actuellement, le délai moyen entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic s'élève à 7 ans, une période extrêmement longue pouvant causer des dommages importants chez la femme. Durant cette période, les patientes se heurtent souvent à l'incrédulité de leur entourage à l'égard de la gravité de cette maladie.

En France, l'endométriose a été reconnue comme une affection de longue durée, mais ce n'est pas (encore) le cas en Belgique. Des réponses doivent être apportées à toutes les femmes touchées par cette maladie douloureuse et lourde de conséquences, qui se sentent le plus souvent seules et incomprises.

Mme Thémont renvoie ensuite aux demandes formulées dans la proposition de résolution.

D. Proposition de résolution visant à garantir une meilleure prise en charge des patientes atteintes d'endométriose (DOC 55 2497/001)

Mme Florence Reuter (MR), auteure principale de la proposition de résolution, présente ses lignes de force. Elle explique que le texte proposé résulte de nombreuses rencontres avec des jeunes femmes souffrant d'endométriose et de contacts avec des médecins spécialistes.

L'endométriose touche une à deux femmes menstruées en âge de procréer sur dix. Au niveau mondial, 176 millions de patientes sont concernées.

C. Voorstel van resolutie betreffende de verbetering van de diagnose en de behandeling van endometriose (DOC 55 2519/001)

Mevrouw Sophie Thémont (PS), hoofdindienster van het voorstel van resolutie, licht het voorstel van resolutie toe.

In België lijdt één vrouw op tien aan endometriose. Dat is een inflammatoire en chronische ziekte van het vrouwelijk voortplantingsstelsel als gevolg van de ontwikkeling van een vorm van baarmoederslijmvlies (endometrium) buiten de baarmoeder, waardoor andere organen worden gekoloniseerd.

Die tot dusver nog grotendeels onbekende ziekte veroorzaakt doorgaans hevige pijn tijdens de menstruatie. Andere symptomen zijn spijsverterings- en urinewegstoornissen of chronische vermoeidheid maar er zijn ook gevolgen voor de vruchtbaarheid en er is dan ook nog de psychische impact.

Momenteel beloopt de gemiddelde tijdspanne tussen het opduiken van de eerste symptomen en de diagnose zeven jaar; dat is uitermate lang, want ondertussen kan de aandoening aanzienlijke schade hebben teweeggebracht. En gedurende die periode worden vrouwen vaak niet geloofd over de ernst van deze aandoening.

Endometriose werd in Frankrijk erkend als een aandoening van lange duur. Dit is in België (nog) niet het geval. Antwoorden moeten worden aangereikt aan al die vrouwen die door deze pijnlijke ziekte met heikele gevolgen worden getroffen en die zich veelal alleen en onbegrepen voelen.

Mevrouw Thémont verwijst naar de verzoeken die in het voorstel van resolutie zijn opgenomen.

D. Voorstel van resolutie betreffende een betere opvolging van patiënten met endometriose (DOC 55 2497/001)

Mevrouw Florence Reuter (MR), hoofdindienster van het voorstel van resolutie, overloopt de krachtlijnen van het voorstel van resolutie. Het voorstel is het resultaat van talrijke ontmoetingen met jonge vrouwen die aan endometriose lijden en contacten met gespecialiseerde artsen.

Endometriose treft één à twee op de tien menstruerende vrouwen op vruchtbare leeftijd, wereldwijd gaat het om 176 miljoen patiënten.

Cette maladie est pourtant mal connue. Les femmes concernées consultent souvent plusieurs gynécologues. L'endométriose est diagnostiquée chez des femmes dont l'âge moyen est de 27 ans et ce diagnostic n'est posé, en moyenne, que sept ans après le début de la maladie.

Cent soixante ans après sa découverte, certains pays commencent à se mobiliser pour améliorer la sensibilisation à cette maladie ou pour intensifier la recherche. En Belgique, aucune stratégie n'a malheureusement encore été élaborée pour lutter contre l'endométriose. En Australie, en Suisse et au Canada, cette maladie est déjà mieux reconnue. Une stratégie nationale australienne élaborée en 2018 vise notamment à sensibiliser le public-cible au travers de campagnes dans les médias et à élaborer un trajet de soins spécifique et financièrement abordable.

La situation commence toutefois à évoluer en Europe également. L'Union européenne a en effet investi 6 millions d'euros dans le projet FEMaLE pour encourager la recherche sur l'endométriose, et ses résultats sont attendus d'ici 2024.

En France, le ministre de la santé Olivier Véran a élaboré une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose. Une proposition de résolution a été déposée à l'Assemblée nationale en vue de faire reconnaître l'endométriose comme une maladie chronique afin que les frais médicaux qui y sont liés puissent être remboursés plus largement. Cette proposition a été adoptée à l'unanimité.

Par contre, peu de choses sont prévues en la matière en Belgique et le monde politique ne prête guère attention à cette problématique jusqu'à présent. Grâce à des organisations telles que l'ASBL *Toi mon endo*, les choses commencent quand même à bouger.

La proposition de résolution est axée sur la prévention, le suivi et la recherche.

La prévention est importante. C'est la raison pour laquelle le gouvernement de la Fédération Wallonie-Bruxelles a récemment accordé un subside à l'ASBL "*Toi mon endo*", qui organise des campagnes de sensibilisation dans certaines écoles secondaires wallonnes et bruxelloises. Ces campagnes sont bien utiles car près de deux femmes sur dix en Belgique souffrent de cette maladie mais beaucoup ne sont malheureusement pas diagnostiquées, ou seulement très tardivement. Le manque d'informations sur le sujet est notamment en cause. Trop peu de femmes connaissent l'existence de cette maladie, et encore moins les jeunes filles.

De aandoening is echter niet gekend. Vaak hebben de getroffen vrouwen meerdere gynaecologen geraadpleegd. De diagnose van endometriose wordt gesteld bij vrouwen van gemiddeld 27 jaar oud en dit pas na gemiddeld zeven jaar.

Nu het 160 jaar geleden is dat de aandoening werd ontdekt, zetten sommige landen acties op om meer aandacht te besteden aan bewustmaking of onderzoek. In België is er jammer genoeg geen strategie ontwikkeld om endometriose aan te pakken. Evenals Zwitserland en Canada staat ook Australië verder in de erkenning als ziekte. In 2018 werd een Australische nationale strategie uitgewerkt, die er onder meer toe strekt de doelgroep via mediacampagnes bewust te maken en een specifiek en betaalbaar zorgtraject op te zetten.

Toch begint er in Europa wat te bewegen. Om onderzoek naar endometriose te stimuleren, heeft de Europese Unie 6 miljoen euro vrijgemaakt voor het project FEMaLE. De resultaten daarvan worden tegen 2024 verwacht.

In Frankrijk heeft minister van Volksgezondheid Olivier Véran een alomvattende nationale strategie inzake endometriose uitgewerkt. In de Franse *Assemblée nationale* werd een voorstel van resolutie ingediend om endometriose als een chronische aandoening te erkennen, zodat in verhoogde mate tegemoet kan worden gekomen in de medische kosten. Het voorstel werd eenparig aangenomen.

In België is er daarentegen weinig voorzien en er is tot op heden weinig politieke aandacht voor deze problematiek. Door organisaties zoals de vzw *Toi mon endo* beginnen er toch dingen te bewegen.

Het voorstel van resolutie richt zich op preventie, opvolging en onderzoek.

Preventie is van belang. Daarom heeft de regering van de Federatie Wallonië-Brussel onlangs een subsidie toegekend aan de vzw *Toi mon endo*. Die vzw organiseert bewustmakingscampagnes in middelbare scholen in Wallonië en Brussel. Die campagnes zijn zonder meer zinvol omdat in België immers bijna twee op de tien vrouwen door de aandoening getroffen zijn. De diagnose wordt helaas vaak niet of pas heel laat gesteld, niet het minst door gebrek aan informatie over het onderwerp. Te weinig vrouwen – en meisjes nog minder – kennen deze aandoening.

Mme Reuter préconise d'étudier les possibilités de création de nouvelles unités ou de nouveaux centres d'endométriose et d'envisager leur réalisation. L'intervenante prône une meilleure répartition territoriale de ces centres.

L'intervenante demande également de commander une étude scientifique officielle belge et pluridisciplinaire sur l'endométriose.

E. Proposition de résolution relative à la prise en charge de l'endométriose (DOC 55 2696/001)

Mme Sophie Rohonyi (DéFI), auteure principale de la proposition de résolution, souligne que la problématique de l'endométriose est mise en lumière depuis février 2022. En France, l'Assemblée nationale a voté à l'époque une résolution visant à reconnaître l'endométriose comme affection de longue durée et a donc ouvert la voie au remboursement des soins ainsi qu'à des congés maladie pour les femmes souffrant de cette maladie. Par ailleurs, le président, M. Emmanuel Macron, a annoncé le lancement d'une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose.

Si la France a élaboré ce plan centré sur l'endométriose, de son côté, M. Frank Vandenbroucke, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, a déclaré le 15 février 2022 qu'il n'avait pas l'ambition de traiter l'endométriose de façon spécifique, mais plutôt au travers du futur plan interfédéral portant sur les maladies chroniques. Néanmoins, la spécificité et la méconnaissance de l'endométriose nécessiteraient de s'y intéresser plus particulièrement, sans pour autant porter atteinte à l'élaboration du futur plan interfédéral sur les maladies chroniques.

L'endométriose est une maladie gynécologique chronique inflammatoire qui touche à peu près une femme sur dix, mais elle était ignorée récemment encore. Les associations de patients essaient déjà depuis des années d'attirer l'attention des femmes et du secteur médical sur l'endométriose.

Il est primordial de casser la chaîne de stéréotypes entourant les règles car l'information selon laquelle il est totalement normal de subir des douleurs atroces durant les règles est trop souvent répandue.

Mme Rohonyi a rencontré l'équipe pluridisciplinaire du CHU Ambroise Paré à Mons. Il existe également quatre autres centres semblables en Belgique. Bien que ces centres présentent une réelle plus-value, leur création dépend du bon vouloir de la direction, de la motivation et de l'implication du corps médical, mais aussi des

Mevrouw Reuter pleit ervoor na te gaan waar mogelijkheden liggen om nieuwe endometriosecentra of -eenheden te creëren en hoe ze er daadwerkelijk kunnen komen. De spreker pleit verder voor een betere geografische spreiding van deze centra.

De spreker vraagt tevens de opdracht te geven voor een officieel Belgisch multidisciplinair wetenschappelijk onderzoek naar endometriose.

E. Voorstel van resolutie met betrekking tot de behandeling van endometriose (DOC 55 2696/001)

*Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI), hoofdindienster van het voorstel van resolutie, wijst erop dat de problematiek rond endometriose sinds februari 2022 in de schijnwerpers staat. Toen heeft in Frankrijk de *Assemblée nationale* een resolutie aangenomen over de erkenning van endometriose als langdurige ziekte. Aldus werd het pad geëffend voor de terugbetaling van de zorg en voor ziekteverlof voor vrouwen die aan deze aandoening lijden. Bovendien heeft president Emmanuel Macron een nationale strategie tegen endometriose aangekondigd.*

Terwijl Frankrijk dit plan over endometriose tot stand heeft gebracht, heeft de vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, de heer Frank Vandenbroucke, op 15 februari 2022 verklaard dat hij geen ambitie heeft voor een specifieke aanpak van endometriose maar veeleer te werk wil gaan via het toekomstige interfederale plan voor chronische ziekten. Gezien de specifieke aard van endometriose en het gebrek aan kennis erover zou daar echter specifieke aandacht aan moeten worden besteed, zonder daarom afbreuk te doen aan het toekomstige interfederale plan voor chronische ziekten.

Endometriose is een chronische gynaecologische infectieziekte die ongeveer één vrouw op de tien treft maar tot voor kort bleef deze aandoening onder de radar. De patiëntenverenigingen trachten al jaren endometriose onder de aandacht te brengen van vrouwen en van de medische sector.

Er moet in de eerste plaats een einde worden gemaakt worden aan een rist van stereotypen rond de maandstonden. Al te vaak klinkt het immers dat de vreselijke pijn tijdens de regels volstrekt normaal is.

Mevrouw Rohonyi heeft het pluridisciplinair team van het CHU Ambroise Paré in Bergen ontmoet. Er bestaan nog vier gelijkaardige centra in België. Hoewel die centra echt wel een meerwaarde hebben, hangt hun oprichting af van de goodwill van de directie en van de motivatie en betrokkenheid van het artsenkorps, maar

moyens financiers et humains de l'hôpital, ces centres n'étant pas officiellement reconnus ni financés par l'État belge. L'intervenante demande instamment de remédier à cette situation.

L'endométriose est non seulement à l'origine de douleurs extrêmement importantes mais parfois également d'une infertilité. Elle peut également déclencher divers autres symptômes tels que la dysménorrhée (une forte douleur liée aux règles), la ménorragie (abondance de règles), la dyspareunie (douleurs lors des rapports sexuels), les symptômes digestifs et/ou urinaires et, dans des cas plus rares, les symptômes pulmonaires.

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

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

- l'endométriose superficielle;
- l'endométriose ovarienne;
- l'endométriose pelvienne profonde.

Par ailleurs, il est à noter qu'il n'existe pas de lien entre le type d'endométriose, d'une part, et l'ampleur et l'intensité des douleurs, d'autre part, puisqu'une endométriose superficielle peut malgré tout être extrêmement douloureuse.

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

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

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

evengood van de financiële en personele middelen van het ziekenhuis, aangezien die centra niet officieel door de Belgische Staat worden erkend en gefinancierd. De sprekerster vraagt met aandrang hieraan te verhelpen.

Endometriose leidt niet alleen tot helse pijn maar soms ook tot onvruchtbaarheid. Endometriose kan eveneens diverse andere symptomen uitlokken, zoals dysmenorroe (hevige menstratiepijn), menorrhagie (overvloedige menstruatie), dyspareunie (pijn tijdens seksuele betrekkingen), problemen met de spijsvertering en/of de urinewegen en, in zeldzamere gevallen, met de longen.

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

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

- oppervlakkige endometriose;
- endometriose van de eierstokken;
- diepe pelvische endometriose.

Overigens bestaat er geen verband tussen het type endometriose, enerzijds, en de omvang en intensiteit van de pijnen, anderzijds. Oppervlakkige endometriose kan immers evengood zeer pijnlijk zijn.

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

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

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

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

À la fois le diagnostic et les connaissances doivent être améliorés. La formation du personnel médical doit être grandement améliorée.

La sensibilisation à l'endométriose passe également par une meilleure information à destination de la population, notamment auprès des jeunes femmes. Il paraît donc essentiel d'inclure la sensibilisation à l'endométriose dans le programme éducatif.

Mme Rohonyi poursuit en passant en revue les demandes adressées au gouvernement fédéral.

F. Proposition de résolution relative à une meilleure prise en charge des endométrioses (DOC 55 2863/001)

Mme Séverine de Laveleye (Ecolo-Groen), auteure principale de la proposition de résolution, se réjouit que plusieurs groupes aient déposé des propositions de résolution sur l'endométriose. Ce sont surtout les femmes souffrant de cette maladie qui attirent l'attention sur cette problématique et c'est grâce à leurs efforts que les responsables politiques s'en emparent. Il convient effectivement d'approfondir nos connaissances sur cette maladie, d'améliorer l'accès aux traitements disponibles et de sensibiliser davantage les acteurs de terrain, pour leur permettre de mieux accompagner les patientes souffrant d'endométriose et pour en accélérer le diagnostic.

Mme de Laveleye a rencontré récemment la professeure Michelle Nisolle (Hôpital de la Citadelle), qui est membre Collège Royal des Gynécologues Obstétriciens de Langue Française de Belgique (CRGOLFB) et qui étudie l'endométriose depuis déjà trente ans.

L'intervenante évoque les obstacles au diagnostic de l'endométriose. Il s'écoule en moyenne plusieurs années entre l'apparition des premiers symptômes de la maladie et son diagnostic. L'endométriose pouvant prendre des formes très différentes, il n'est pas si simple de poser le bon diagnostic médical. Mais les discriminations liées au genre subsistent aussi en matière de santé.

En France, le Haut Conseil à l'Égalité entre les femmes et les hommes l'a déjà souligné:

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

Zowel de diagnosestelling als de kennis over de ziekte moeten worden verbeterd. De vorming van het medische personeel met betrekking tot de ziekte moet fors worden verbeterd.

Bewustmaking omtrent endometrioze verloopt eveneens via een betere voorlichting van de bevolking en van jonge vrouwen in het bijzonder. Het is dus zaak bewustmaking omtrent endometrioze op te nemen in het onderwijsprogramma.

Mevrouw Rohonyi overloopt vervolgens de aan de federale regering gerichte verzoeken.

F. Voorstel van resolutie betreffende een betere aanpak van endometrioze (DOC 55 2863/001)

Mevrouw Séverine de Laveleye (Ecolo-Groen), hoofdindienster van het voorstel van resolutie, is tevreden dat een aantal fracties voorstellen van resolutie over endometrioze hebben ingediend. Het zijn vooral de vrouwen die aan deze aandoening lijden die deze problematiek onder de aandacht brengen en het is dankzij hun inspanningen dat endometrioze onder de aandacht van de politiek gebracht wordt. Er is inderdaad nood aan een 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.

Mevrouw de Laveleye ontmoette onlangs professor Michelle Nisolle (*Hôpital de la Citadelle*) en lid van het *Collège Royal des Gynécologues Obstétriciens de Langue Française de Belgique* (CRGOLFB) die al 30 jaar rond endometrioze werkzaam is.

De spreekster verwijst naar de hinderpalen voor de endometriosediagnostics. Gemiddeld verstrijken meerdere jaren tussen het opduiken van de eerste symptomen van endometrioze en de diagnose ervan. Het is nu eenmaal niet eenvoudig medisch de juiste diagnose te stellen omdat endometrioze in zeer verschillende vormen voorkomt. Maar er is ook nog de 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 patients¹.”

Un rapport d’un groupe de travail du Conseil des droits de l’homme des Nations unies chargé d’examiner les cas de discrimination envers les femmes dans la législation et en pratique indique que “la stigmatisation et le sentiment de honte suscités par les stéréotypes qui entourent la menstruation produisent de graves effets sur la santé des femmes².”

L’avis de l’IEFH précise que les personnes qui présentent les symptômes de l’endométriose ne sont pas prises au sérieux par les médecins. Ceux-ci considèrent que la douleur liée à cette maladie est normale, due à la menstruation et au fait d’être femme. La menstruation restant stigmatisée, il n’est pas aisé d’en parler.

L’intervenante attire l’attention sur les effets de l’endométriose sur la vie des patientes atteintes de cette maladie. Elle mentionne d’abord les douleurs physiques chroniques s’accompagnant d’effets secondaires graves, qui peuvent même entraîner des problèmes d’infertilité. C’est une maladie qui rend la vie impossible. La membre cite également les effets de l’endométriose sur la santé mentale des patientes, les conséquences pour leur vie professionnelle, leur vie académique, leur vie sexuelle et le coût économique de la maladie.

Mme de Laveleye se félicite de constater que certaines choses commencent à évoluer. Au niveau européen, le Parlement a adopté en 2017 une résolution sur la promotion de l’égalité des genres en matière de santé mentale et de recherche clinique. L’OMS a également formulé des recommandations en 2021. Par ailleurs, la Région de Bruxelles-Capitale et la Région wallonne ont élaboré des plans d’action.

L’intervenante revient sur un point qui n’a pas reçu beaucoup d’attention, ni dans les autres propositions de résolution, ni lors des auditions, ni dans les avis, à savoir la dimension environnementale des causes de l’endométriose. De nombreuses études internationales, européennes et belges établissent un lien entre certains polluants et le risque accru d’endométriose. La membre vise les polluants organiques persistants (POP) et les perturbateurs endocriniens. Le SPF Santé publique reconnaît également l’existence de ce lien. L’intervenante renvoie au Plan d’action national (NAPAN)

¹ 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.

² <https://www.refworld.org/cgi-bin/texis/vtx/rwmain/opensslpdf.pdf?reldoc=y&docid=576158fc4>

“Les représentations sociales du féminin et du masculin influencent les pratiques médicales et l’attitude des patientes et patients¹.”

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 dat “la stigmatisation et le sentiment de honte suscités par les stéréotypes qui entourent la menstruation produisent de graves effets sur la santé des femmes².”

Het advies van het IGVM merkt op dat personen die de symptomen van endometriose vertonen niet ernstig genomen worden door de artsen. De ermee gepaard gaande pijn wordt als normaal beschouwd, die deel uitmaakt van menstruatie en van het vrouw-zijn. Menstruatie wordt nog steeds gestigmatiseerd waardoor het niet makkelijk is erover te praten.

De spreker vestigt de aandacht op de effecten van endometriose op het leven van de endometriosepatiënten. Er zijn vooreerst de fysieke, chronische pijnen met ernstige secundaire effecten die zelfs leiden tot vruchtbaarheidsstoornissen. Het is een ziekte die het leven onmogelijk maakt. Maar dan is er nog het effect op de geestelijke gezondheid van de endometriosepatiënten, er zijn gevolgen voor hun professionele leven, hun academisch leven, hun seksueel leven, er is de economische kost van de aandoening.

Mevrouw de Laveleye stelt dat er toch dingen beginnen te bewegen. 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. Er zijn ook de in 2021 door WHO geformuleerde aanbevelingen. Er werden actieplannen opgesteld door het Brussels en Waals Gewest.

Er is nochtans één aspect waaraan in de andere voorstellen van resolutie noch tijdens de hoorzittingen en in de ontvangen adviezen weinig aandacht werd besteed. De spreker doelt op de leefmilieu-dimensie van de oorzaken van endometriose. Er bestaan vele internationale, Europese en Belgische studies die een link leggen tussen vervuilende stoffen en het toegenomen risico op endometriose. De spreker doelt op de persistente organische verontreinigende stoffen (POP’s) en hormoonverstorende stoffen. Ook de FOD Volksgezondheid erkent dat er een verband bestaat.

¹ 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.

² <https://www.refworld.org/cgi-bin/texis/vtx/rwmain/opensslpdf.pdf?reldoc=y&docid=576158fc4>

de réduction des pesticides. La lutte contre l'endométriose est liée à cette problématique environnementale. Mme de Laveleye demande dès lors au gouvernement de soutenir la recherche concernant les facteurs génétiques et environnementaux.

Mme de Laveleye indique qu'elle soutient les demandes intégrées dans l'amendement global (DOC 55 2510/002).

Mme Barbara Creemers (Ecolo-Groen) souffre elle-même d'endométriose et se réfère à ses propres expériences. Il faut en effet compter 7 à 12 ans avant qu'une femme ne sache de quoi elle souffre. Subir une telle douleur sans en connaître la cause est insupportable. L'intervenante espère que les groupes politiques coopéreront sur ce sujet par-delà les clivages. Pour l'heure, on trouve toujours normal que des patientes ne puissent pas participer à la vie active en raison de menstruations douloureuses.

Mme Creemers indique que l'on peut aujourd'hui déjà faire beaucoup pour les patientes dont le diagnostic n'a pas encore été posé ou dont le traitement n'est pas encore au point. On n'accorde toutefois pas assez d'attention aux causes de l'endométriose. L'intervenante demande avec insistance des règles plus strictes concernant les pesticides et les perturbateurs endocriniens. Responsabiliser le consommateur aurait peu d'impact car il n'a souvent pas le choix.

L'intervenante met en exergue le rôle des associations de patients, où ces derniers trouvent l'énergie, malgré les fortes douleurs causées par l'endométriose, pour défendre une communication plus ouverte à propos de l'endométriose.

III. — DISCUSSION GÉNÉRALE

Mme Nathalie Muylle et consorts présentent l'amendement global n° 1 (DOC 55 2510/002) tendant à remplacer l'ensemble des considérants et des demandes. La commission décide de prendre cet amendement global comme base pour la discussion générale.

A. Questions et observations des membres

Mme Kathleen Depoorter (N-VA) remercie Mme Muylle pour ses efforts. Elle s'étonne toutefois que six propositions de résolution aient été nécessaires pour que le sujet de l'endométriose trouve une place dans l'agenda. Cette méthode de travail ne lui semble pas efficace.

De spreekster verwijst naar het Nationaal Actie Plan (NAPAN). De aanpak van endometriose is gelinkt aan deze milieuproblematiek. De spreekster vraagt de regering dan ook het onderzoek te ondersteunen naar de genetische en omgevingsrisicofactoren.

Mevrouw de Laveleye wijst erop dat ze achter de verzoeken staat die in het alomvattend amendement (DOC 55 2510/002) zijn opgenomen.

Mevrouw Barbara Creemers (Ecolo-Groen) is zelf endometriosepatiënt en geeft feedback uit haar eigen ervaringen. Het duurt inderdaad 7 tot 12 jaar voordat een vrouw weet wat er scheelt. Het is onhoudbaar met zo een pijn in het ongewisse te blijven. De spreekster is hoopvol dat er over de partijgrenzen heen over dit onderwerp wordt samengewerkt. Het wordt nog steeds normaal gevonden dat patiënten niet kunnen functioneren omwille van pijnlijke menstruatie.

Mevrouw Creemers wijst erop dat er op dit moment al veel gedaan kan worden voor de patiënten waarvan de diagnose nog niet gesteld is of waarvan de medicatie nog niet op punt staat. Er wordt echter te weinig gefocust op de oorzaken van endometriose. De spreekster dringt aan op strengere regels voor pesticiden en hormoonverstorende stoffen. Het gaat niet op de verantwoordelijkheid bij de consument te leggen want de consument heeft veelal geen keuze.

De spreekster benadrukt de rol van patiëntenverenigingen waar de energie gevonden wordt om, ondanks de hevige pijn die endometriose met zich meebrengt, op te komen voor meer openheid en meer communicatie rond endometriose.

III. — ALGEMENE BESPREKING

Mevrouw Nathalie Muylle c.s. dient alomvattend amendement nr. 1 (DOC 55 2510/002) in dat beoogt alle consideransen en verzoeken te vervangen. De commissie beslist om dit alomvattend amendement als uitgangspunt voor de algemene bespreking te nemen.

A. Vragen en opmerkingen van de leden

Mevrouw Kathleen Depoorter (N-VA) bedankt mevrouw Muylle voor de geleverde inspanning. Ze vindt het wel bijzonder dat er zes voorstellen van resolutie moesten worden ingediend om het thema "endometriose" op de agenda te krijgen. Dat lijkt haar geen efficiënte manier van werken.

L'intervenante se félicite néanmoins de l'étape qui a été franchie et de la volonté affichée d'aider les patientes, qui doivent actuellement attendre des années avant qu'un diagnostic ne soit posé. Un consensus n'a malheureusement pas été trouvé concernant les patients qui souffrent de maladies rares, comme demandé dans la proposition de résolution relative aux maladies rares et aux médicaments orphelins (DOC 55 1750/001).

Mme Depoorter aborde ensuite le contenu de l'amendement global (DOC 55 2510/002).

Elle se félicite qu'il soit prévu de demander des études scientifiques et de définir des critères pour aider à poser le diagnostic. L'intervenante se demande toutefois quelle amélioration les patientes peuvent espérer à court terme. Quand le KCE aura-t-il achevé son étude sur l'endométriose et quand une convention INAMI sera-t-elle établie? Tient-on compte du fait que l'INAMI préfère éviter si possible de travailler par pathologie?

La membre estime que les projets d'amélioration devraient être formulés plus concrètement. À défaut, elle craint que cette proposition ne produise guère de résultats, à l'instar de la proposition de résolution de la N-VA relative à l'épilepsie, qui a été adoptée en 2015 en commission de la Santé.

La demande 2 s'aventure sur le terrain des entités fédérées. L'intervenante considère par ailleurs qu'il n'appartient pas aux mandataires politiques de définir la politique scientifique des universités. Le monde politique doit accorder davantage de confiance à ces institutions. De plus, la proposition de résolution laisse apparaître une certaine forme de méfiance à l'égard des gynécologues et des autres médecins. Ces professionnels de la santé ne seraient pas suffisamment informés de ce que représente l'endométriose. Les prestataires de soins belges sont toutefois très bien formés et ils ont clairement la volonté d'aider les patients. Mme Depoorter appelle dès lors à garder confiance envers les prestataires de soins et le monde de l'enseignement (voir aussi la demande 4.1).

L'intervenante juge très positif que la demande 3 mette l'accent sur l'importance du fondement scientifique. D'aucuns affirment aujourd'hui qu'il convient de rembourser l'ensemble des traitements de l'endométriose, mais l'efficacité de certains de ces traitements n'a pas encore été scientifiquement prouvée à ce jour.

Le groupe N-VA n'est pas favorable à l'organisation d'une Conférence interministérielle santé sur l'endométriose (demande 4.2). Il préconise plutôt de mettre

Toch is het positief dat er een stap vooruit is gezet, en dat de wil er is om patiënten, die jaren moeten wachten op een diagnose, vooruit te helpen. Helaas is er geen consensus gevonden om dit ook te doen voor patiënten die lijden aan zeldzame ziekten, zoals wordt gevraagd in het voorstel van resolutie betreffende de zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen (DOC 55 1750/001).

Voorts gaat mevrouw Depoorter in op de inhoud van het alomvattend amendement (DOC 55 2510/002).

Het is een goede zaak dat er wetenschappelijk onderzoek wordt gevraagd en dat er criteria zullen worden opgesteld die zullen helpen bij het stellen van de diagnose. De spreekster vraagt zich echter af welke verbetering patiënten op de korte termijn kunnen verwachten. Wanneer zal het KCE klaar zijn met de studie rond endometrioze en zal er een eventuele RIZIV-conventie worden opgesteld? Wordt er rekening gehouden met het feit dat het RIZIV verkiest niet te veel per pathologie te werken?

De spreekster vraagt om de plannen voor verbetering concreet te maken. Zij vreest dat het voorstel van resolutie anders niet veel resultaten zal opleveren, zoals het ook gegaan is met het N-VA-voorstel van resolutie rond epilepsie, dat in 2015 in de commissie Gezondheid werd gestemd.

Verzoek 2 begeeft zich op het terrein van de deelstaten. Daarnaast meent de spreekster dat politici het wetenschappelijk beleid van universiteiten niet moeten uitstippelen. De politiek moet wat meer vertrouwen tonen in deze instellingen. Bovendien spreekt er uit het voorstel van resolutie ook een zeker wantrouwen naar gynaecologen en andere artsen toe. Ze zouden niet goed op de hoogte zijn van wat endometrioze inhoudt. Zorgverleners in ons land zijn echter zeer goed opgeleid en hebben een grote wil om de patiënt te helpen. Mevrouw Depoorter roept dan ook op om vertrouwen te blijven hebben in zorgverleners en in personen die in het onderwijs actief zijn (zie ook verzoek 4.1).

Zeer positief is dat in verzoek 3 de nadruk wordt gelegd op het belang van *Evidence Based Practice*. Het is vandaag populair om te zeggen dat alle endometriozebehandelingen moeten worden terugbetaald, maar van sommige behandelingen is de doeltreffendheid nog niet wetenschappelijk bewezen.

De N-VA-fractie is geen voorstander van een Interministeriële Conferentie Volksgezondheid rond het thema endometrioze (verzoek 4.2). Het zou veel beter zijn om

en œuvre l'accord de gouvernement et de transférer la compétence de la Santé publique aux entités fédérées.

La membre marque son accord sur la demande 5, étant toutefois entendu qu'il convient de ne pas exprimer de méfiance envers les prestataires de soins et les acteurs de l'enseignement.

La demande 6 pourrait être formulée plus concrètement. L'intervenante suppose que les auteurs ont déjà tenu compte de la réticence de l'INAMI à établir des trajets de soins distincts par pathologie.

Il convient effectivement de rendre les traitements chez le kinésithérapeute et l'ostéopathe plus abordables pour les patientes. Pour l'heure, on leur octroie souvent un code de nomenclature qui n'a rien à voir avec l'endométriose. Une nomenclature adaptée sera-t-elle prévue dans les centres multidisciplinaires?

On soupçonne que des facteurs héréditaires jouent un rôle dans le développement de l'endométriose. C'est pourquoi l'intervenante estime qu'il serait indiqué que les centres multidisciplinaires accordent également une attention aux enfants dont les parents souffrent d'endométriose. Cela permettrait d'éviter à ces enfants de souffrir de nombreuses années avant qu'un diagnostic ne soit posé.

Mme Laurence Hennuy (Ecolo-Groen) reconnaît que les différents groupes politiques ont travaillé simultanément sur différentes propositions de résolution sur l'endométriose. À ces propositions s'ajoutent également celles déposées dans les parlements des entités fédérées. Elle estime toutefois que cela témoigne de l'importance accordée à cette problématique.

L'étude du KCE a été demandée par l'ASBL "Toi Mon Endo". Le KCE a déjà entamé les travaux préparatoires. L'étude sera lancée en 2023.

L'intervenante souligne par ailleurs que les entités fédérées travaillent principalement sur les volets sensibilisation et enseignement, et ce, dans le cadre des programmes EVRAS.

Mme Sophie Thémont (PS) indique que son groupe a déposé une proposition de résolution en réponse à des témoignages de patientes et à des actions de sensibilisation menées par l'ASBL Toi mon endo. Lors des auditions en commission, les membres ont appris que cette affection pouvait être très douloureuse et que son diagnostic n'était généralement posé que très tardivement. Les experts invités ont également témoigné de la complexité de cette maladie.

het regeerakkoord uit te voeren en de bevoegdheid Volksgezondheid naar de deelstaten over te hevelen.

Met verzoek 5 kan de spreekster akkoord gaan, met weliswaar de kanttekening dat men geen wantrouwen ten opzichte van zorgverleners en onderwijsactoren moet hebben.

Verzoek 6 mag concreter worden geformuleerd. De spreekster vermoedt dat de indieners reeds rekening hebben gehouden met de terughoudendheid van het RIZIV wanneer het gaat om aparte zorgpaden per pathologie.

Het is inderdaad zo dat de behandeling bij de kinesië en bij de osteopaat betaalbaarder moet worden voor de patiënten. Vandaag worden zij vaak geholpen met een nomenclatuur die niets te maken heeft met endometrie. Zal er binnen de multidisciplinaire centra een aangepaste nomenclatuur komen?

Er is een vermoeden dat er bij de ziekte endometrie erfelijkheidsfactoren meespelen. Daarom meent de spreekster dat het aangewezen zou zijn om in de multidisciplinaire centra ook aandacht te hebben voor kinderen van ouders met endometrie. Op deze manier zou men kunnen vermijden dat deze kinderen een lange lijdensweg moeten afleggen alvorens een diagnose te krijgen.

Mevrouw Laurence Hennuy (Ecolo-Groen) erkent dat de verschillende fracties tegelijk aan voorstellen van resolutie rond endometrie hebben gewerkt. Daarbij kunnen ook nog de voorstellen in de deelparlementen worden geteld. Dit toont echter aan dat het onderwerp belangrijk wordt gevonden.

De studie van het KCE werd aangevraagd door de vzw Toi Mon Endo. Het KCE heeft de voorbereidende werkzaamheden reeds opgestart. De studie zal in 2023 worden gestart.

Verder onderstreept de spreekster dat de deelstaten voornamelijk aan de luiken sensibilisering en onderwijs werken, binnen de EVRAS-programma's.

Mevrouw Sophie Thémont (PS) geeft aan dat haar fractie een voorstel van resolutie heeft ingediend naar aanleiding van de getuigenissen van patiënten en de sensibilisering door de vzw Toi mon endo. Tijdens de hoorzittingen in de commissie kregen de leden te horen hoe pijnlijk de aandoening kan zijn en hoe traag de diagnose doorgaans wordt gesteld. De uitgenodigde experten getuigden over de complexiteit van de aandoening.

L'amendement global qui a été déposé vise à répondre aux besoins des patientes. Le texte prévoit de confier un rôle important au KCE, qui élaborera des indicateurs de qualité.

Une coopération avec les entités fédérées sera nécessaire afin d'actualiser la formation des professionnels et de sensibiliser les employeurs, les organismes assureurs, les acteurs de l'enseignement et le grand public.

Le groupe PS espère que la proposition de résolution à l'examen permettra d'aboutir à un diagnostic plus précoce, à un traitement de qualité et surtout à une meilleure visibilité de la maladie.

Mme Dominiek Sneppe (VB) remercie Mme Muylle pour son travail de synthèse. Elle souligne toutefois que le grand enthousiasme manifesté aujourd'hui par les différents groupes politiques contraste fortement avec l'absence de bon nombre d'entre eux lors du récent colloque sur l'endométriose.

L'intervenante estime qu'il n'est pas nécessaire de souligner davantage l'importance de la proposition de résolution à l'examen et se réjouit du fait que les observations du VB aient été incluses dans l'amendement global.

Elle souligne néanmoins que si c'est évidemment une bonne chose d'appeler à une concertation avec les entités fédérées, ce serait encore mieux de régionaliser les soins de santé. Mme Sneppe espère que l'on s'y emploiera à l'avenir.

Elle se réjouit que l'évaluation, par le KCE, des traitements de l'endométriose qui existent actuellement ait été incluse dans l'amendement et que cette évaluation prêterait une attention suffisante à la question de l'enregistrement de la maladie.

Le groupe VB trouve que c'est une bonne idée de dresser la liste de tous les symptômes de l'endométriose mais estime qu'il serait probablement préférable de soumettre cette question au KCE.

Mme Florence Reuter (MR) se félicite de la coopération constructive avec Mme Muylle et d'autres collègues, qui a permis d'aboutir à un texte législatif qui représente un premier pas dans la bonne direction. Elle rappelle qu'il n'existait encore à ce jour aucune législation concernant l'endométriose, et elle se dit confiante que ce premier pas ne restera pas sans lendemain. Elle tient également à saluer le travail de sensibilisation effectué par l'association *Toi mon endo*.

Mme Reuter estime dès lors que l'important n'est pas de savoir quels partis ont signé l'amendement,

Het ingediende alomvattende amendement tracht te beantwoorden aan de noden van de patiënten. Een belangrijke rol is weggelegd voor het KCE, dat kwaliteitsindicatoren zal opstellen.

Er zal een samenwerking met de deelstaten nodig zijn om de opleiding van beroepsbeoefenaars te actualiseren en om werkgevers, verzekeringsinstellingen, onderwijsactoren en het grote publiek te sensibiliseren.

De PS-fractie hoopt dat met dit voorstel van resolutie een vroegere diagnose, een kwaliteitsvolle behandeling en vooral een grotere zichtbaarheid van de ziekte zullen worden bereikt.

Mevrouw Dominiek Sneppe (VB) dankt mevrouw Muylle voor het syntheseswerk. Het grote enthousiasme dat de verschillende fracties vandaag tonen staat echter in schril contrast met de afwezigheid van vele van die fracties op het recente colloquium rond endometriose.

Het belang van het voorstel van resolutie hoeft niet meer onderstreept te worden. De spreekster is verheugd dat bovendien de opmerkingen van het VB in het alomvattend amendement zijn opgenomen.

Oproepen tot overleg met de deelstaten is uiteraard goed, maar het zou nog beter zijn om de gezondheidszorg in ons land te splitsen. De spreekster hoopt dat er in de toekomst werk van kan worden gemaakt.

Ze is verheugd dat de evaluatie van de vandaag bestaande endometriosebehandelingen door het KCE in het amendement is opgenomen, met daarbij voldoende aandacht voor registratie.

De VB-fractie vond het een goed idee om een opsomming van alle symptomen van endometriose op te stellen. Waarschijnlijk is het echter beter om deze vraag voor te leggen aan het KCE.

Mevrouw Florence Reuter (MR) is tevreden met de constructieve samenwerking met mevrouw Muylle en andere collega's, die geleid heeft tot een wettekst die een eerste stap in de goede richting zal betekenen. Zij herinnert eraan dat er tot vandaag helemaal geen wetgeving met betrekking tot endometriose bestond. In de toekomst zal er zeker nog voortgebouwd worden op dit eerste werk. Zij wil ook nog de sensibilisering door de vzw *Toi mon endo* in de verf zetten.

Het maakt dan ook niet uit welke partijen het amendement hebben ondertekend, wat telt is dat er eindelijk

mais de se mettre enfin à chercher des solutions pour ces nombreuses femmes pour qui la vie est aujourd'hui très difficile.

Mme Sofie Merckx (PVDA-PTB) peut certainement se rallier à l'amendement global. Elle formule néanmoins quelques observations ponctuelles.

D'abord, elle se demande si les auteurs ont également pris en compte le risque de surtraitement. Une patiente pourrait par exemple se voir conseiller à tort une hystérectomie, alors qu'elle espère encore avoir des enfants.

L'intervenante demande par ailleurs quels budgets seront prévus pour le remboursement des traitements des patientes atteintes d'endométriose.

Enfin, la membre reste quelque peu sur sa faim en ce qui concerne le volet de la reconnaissance de la maladie. Les employeurs et les écoles reconnaissent encore trop peu l'endométriose. Ne s'indiquerait-il pas d'inscrire également le congé menstruel dans la proposition de résolution? La reconnaissance de l'endométriose pose également problème au niveau des mutualités. Nombre de patientes subissent dès lors un chemin de croix sur le marché du travail. Leur maladie n'est guère reconnue par leur employeur et elles éprouvent des difficultés pour obtenir les indemnités adéquates.

M. Robby De Caluwé (Open Vld) estime qu'il a bien été tenu compte des avis reçus et des auditions lors de la rédaction de l'amendement global.

L'un des points les plus frappants que M. De Caluwé a retenus des auditions est qu'une patiente doit parfois attendre des années avant que le diagnostic de l'endométriose ne soit posé. C'est pourquoi il est demandé aux entités fédérées d'accorder davantage d'attention à l'endométriose dans la formation et la postformation des professionnels de la santé.

La dimension de la qualité est revenue très fréquemment dans les avis et au cours des auditions. La proposition de résolution y accorde dès lors également une grande attention, notamment en mandatant le KCE pour définir des indicateurs de qualité.

Il convient d'évaluer les méthodes utilisées aujourd'hui pour les diagnostics, ainsi que les traitements et les interventions chirurgicales. La répartition géographique et l'accessibilité des équipements existants devront également faire l'objet d'une évaluation. Ces mesures permettraient de rencontrer la demande de l'INAMI

naar oplossingen wordt gezocht voor die vele vrouwen voor wie het leven vandaag zeer moeilijk is.

Mevrouw Sofie Merckx (PVDA-PTB) kan zich zeker vinden in het ingediende alomvattende amendement. Zij heeft wel nog enkele punctuele bemerkingen.

Ze vraagt zich ten eerste af of de indieners ook hebben nagedacht over het risico op overbehandeling. Het kan bijvoorbeeld voorkomen dat een patiënte onterecht een hysterectomie wordt aangeraden, terwijl zij nog een kinderwens heeft.

Daarnaast wenst de spreekster te vernemen welke budgetten er zullen worden voorzien om behandelingen van endometriosepatiënten terug te betalen.

Tot slot blijft het lid nog wat op haar honger zitten voor wat het luik "erkenning" betreft. Werkgevers en scholen erkennen endometriose nog te weinig. Zou het dus geen goed idee zijn om het menstruatieverlof ook in het voorstel van resolutie op te nemen? Ook bij mutualiteiten is de erkenning van endometriose nog een heikel punt. Heel wat patiënten leggen bijgevolg een lijdensweg af op de arbeidsmarkt, met een geringe erkenning door de werkgever en moeite om de juiste uitkeringen te ontvangen.

De heer Robby De Caluwé (Open Vld) meent dat er bij het opstellen van het alomvattend amendement goed rekening is gehouden met de ontvangen adviezen en de hoorzittingen.

Eén van de meest frappante feiten die de heer De Caluwé onthield uit de hoorzittingen, is dat het vele jaren kan duren voordat de diagnose endometriose wordt gesteld. Daarom wordt aan de deelstaten gevraagd om meer aandacht te besteden aan endometriose in de opleiding en in de navorming van zorgbeoefenaars.

Er werd in de adviezen en in de hoorzittingen heel vaak teruggekomen op het aspect "kwaliteit". Hieraan wordt dan ook heel wat aandacht besteed in het voorstel van resolutie. Er wordt onder meer de opdracht gegeven aan het KCE om kwaliteitsindicatoren op te stellen.

De methodes die vandaag worden gebruikt voor diagnosestelling moeten worden geëvalueerd, evenals de bestaande behandelingen en chirurgische ingrepen. Ook de spreiding en de toegankelijkheid van de bestaande voorzieningen moeten worden geëvalueerd. Op die manier wordt er ook gehoor gegeven aan de oproep van

d'évaluer le paysage existant avant de définir une nouvelle politique.

Il convient par ailleurs de centraliser les soins hautement spécialisés dans certains centres. L'éparpillement sur un trop grand nombre d'hôpitaux d'interventions très lourdes pour les patientes atteintes d'endométriose entraîne en effet une perte de qualité.

Le groupe Open Vld estime également qu'il convient de rester ouvert à la possibilité de rembourser les interventions pratiquées à l'étranger si ces interventions ne sont pas disponibles en Belgique.

Les auditions ont de surcroît révélé qu'il convient de modifier le financement des centres multidisciplinaires. C'est pourquoi la proposition de résolution demande l'établissement d'une convention INAMI.

Mme Karin Jiroflée (Vooruit) remercie ses collègues pour leur coopération positive, qui a permis d'aboutir à un texte rassemblant toutes les bonnes idées des différents groupes. Le groupe Vooruit a été le premier à déposer une proposition de résolution sur l'endométriose, après avoir entendu les récits poignants de femmes qui en souffrent.

Mme Jiroflée remercie toutes les personnes et organisations qui sont venues témoigner en commission de la Santé. En effet, il est admirable que certaines femmes, en plus de leur combat personnel, trouvent encore le courage de rechercher des solutions à la problématique de l'endométriose par le biais de leurs organisations.

Le fait qu'il faille souvent attendre très longtemps avant que l'endométriose soit diagnostiquée est probablement dû en partie au biais de genre dans les données collectées à des fins scientifiques et médicales. En travaillant sur ce thème au sein du Comité d'avis pour l'Émancipation sociale, les membres ont constaté qu'il existe encore peu d'expertise concernant ledit biais.

L'intervenante souhaite encore attirer l'attention sur la demande 6 de l'amendement global. Pour le groupe Vooruit, il importe de regrouper l'expertise sur l'endométriose et de rediriger les patientes vers les bons spécialistes. Les hôpitaux ne doivent pas trop travailler en vase clos. L'intervenante espère dès lors que l'on évoluera vers un paysage des soins de santé où tous les établissements de soins seront capables de poser le bon diagnostic et redirigeront les patientes vers des centres d'expertise quand la gravité de leur état le nécessitera.

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) souligne que les femmes atteintes d'endométriose ont souvent un parcours difficile, tant sur le plan personnel que professionnel.

het RIZIV om het bestaande landschap te evalueren, alvorens nieuw beleid uit te stippelen.

Voorts is het belangrijk dat de hooggespecialiseerde zorg wordt gecentraliseerd in een aantal centra. De versnippering van erg zware ingrepen voor patiënten met endometrioze over te veel ziekenhuizen leidt immers tot verlies van kwaliteit.

De Open Vld-fractie is ook van mening dat men moet blijven openstaan voor de mogelijkheid tot terugbetaling van ingrepen in het buitenland, als die ingrepen niet beschikbaar zijn in eigen land.

De hoorzittingen hebben daarnaast duidelijk gemaakt dat de financiering van de multidisciplinaire centra moet worden aangepast. Het voorstel van resolutie vraagt daarom dat er een Riziv-conventie wordt opgesteld.

Mevrouw Karin Jiroflée (Vooruit) dankt de collega's voor de goede samenwerking, die geleid heeft tot een tekst die alle goede ideeën van de verschillende fracties bundelt. De Vooruit-fractie diende als eerste een voorstel van resolutie rond endometrioze in, nadat de fractie de schrijvende verhalen van vrouwen met endometrioze had gehoord.

Mevrouw Jiroflée dankt alle personen en organisaties die in de commissie Gezondheid kwamen getuigen. Het is immers bewonderenswaardig dat sommige dames, naast de persoonlijke strijd die ze voeren, ook nog de moed vinden om via hun organisaties naar oplossingen voor de endometrioze-problematiek te zoeken.

Dat het vaak zo lang duurt voordat de diagnose endometrioze wordt gesteld, heeft waarschijnlijk onder meer te maken met de *gender data bias* in de wetenschap en in de gezondheidszorg. Tijdens de werken rond dit thema in het adviescomité voor de Maatschappelijke Emancipatie moeten de leden vaststellen dat er nog weinig expertise over de *gender data bias* bestaat.

De spreker wenst nog even de aandacht te vestigen op verzoek 6 van het alomvattend amendement. Voor de Vooruit-fractie is het belangrijk dat de expertise rond endometrioze wordt gebundeld en dat er correct wordt doorverwezen. Ziekenhuizen mogen niet te veel "op hun eigen eiland" werken. De spreker hoopt dan ook tot een zorglandschap te komen waar in alle zorginstellingen de juiste diagnose kan worden gesteld, en waarin wordt doorverwezen naar expertisecentra wanneer de toestand van de patiënt ernstig is.

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) geeft aan dat vrouwen die aan endometrioze lijden vaak een moeilijk parcours afleggen, zowel op persoonlijk als op

Il faut souvent beaucoup de temps avant que le bon diagnostic soit posé. C'est cependant aussi dû au fait que la médecine n'est pas une science exacte. Les symptômes de la maladie correspondent souvent à ceux d'autres maladies. Il n'est donc pas simple de poser le bon diagnostic.

Heureusement, les choses commencent à bouger. Le nombre d'études scientifiques publiées le prouve à lui seul. Pas moins de 2039 études sont répertoriées sur Pubmed pour l'année 2022. C'est deux fois plus qu'en 2012.

L'amendement global mentionne cinq centres de référence pour l'endométriose (considérant K). L'intervenante est quelque peu surprise du fait que l'on ne cite que ces cinq centres, étant donné que d'autres hôpitaux disposent de bonnes équipes multidisciplinaires et publient de surcroît des études. Elle est cependant satisfaite des efforts demandés pour que l'on reconnaisse l'expertise existante.

Même s'il s'agit d'une proposition de résolution, et non d'une proposition de loi, il faut aussi reconnaître que, jusqu'à présent, aucune initiative législative n'a été prise concernant l'endométriose. C'est pourquoi la proposition de résolution représente un premier pas important dans la bonne direction. La collaboration constructive entre tous les partis est un élément très positif. L'intervenante se réjouit que l'on puisse collaborer sur un texte de loi important en évitant les petits jeux politiques.

B. Réponses de l'auteure principale de l'amendement global

Mme Nathalie Muylle (cd&v) reconnaît que la coopération entre plusieurs groupes nécessite d'intégrer les sensibilités des différents groupes dans le texte. Comme déjà indiqué par Mme Reuter, la proposition de résolution constitue un point de départ et il conviendra de franchir de nouvelles étapes à l'avenir.

Il subsiste actuellement de nombreuses incertitudes quant à la qualité des traitements existants. Peu de recherches ont été réalisées à propos des traitements de l'endométriose. C'est la raison pour laquelle les auteurs conservent une prudence raisonnable dans la proposition de résolution.

Mme Muylle fait par ailleurs observer que l'endométriose n'est pas seulement une affection gynécologique. Cette maladie touche l'ensemble du corps et peut se manifester par des symptômes très variés. Chez certaines patientes, l'endométriose se développe au niveau des organes et pas dans la région de l'utérus. Les plaintes

professionnel vlak. Het duurt vaak lang voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Dat is echter ook te wijten aan het feit dat geneeskunde geen exacte wetenschap is. De symptomen van de ziekte komen vaak overeen met die van andere ziektes. Het is dus niet eenvoudig de diagnose te stellen.

Gelukkig komen er zaken in beweging. Alleen al het aantal gepubliceerde wetenschappelijke studies toont dit aan. Op Pubmed staan voor het jaar 2022 maar liefst 2039 studies opgelijst. Dat is het dubbel van het aantal studies in 2012.

In het alomvattend amendement worden vijf referentiecentra inzake endometrioze vermeld (considerans K). Het verbaast de spreker een beetje dat enkel deze vijf worden vermeld, gezien er nog andere ziekenhuizen bestaan die over goede multidisciplinaire teams beschikken en die bovendien studies publiceren. Ze is wel tevreden met de inspanningen die worden gevraagd om de bestaande expertise te erkennen.

Hoewel het om een voorstel van resolutie gaat, en niet om een wetsvoorstel, moet ook worden erkend dat er tot nu toe geen enkele wetgevend initiatief rond endometrioze was genomen. Daarom is het voorstel van resolutie een belangrijke eerste stap in de goede richting. Het is zeer positief dat er constructief is samengewerkt over de partijgrenzen heen. Dat er zonder politieke spelletjes kan worden samengewerkt aan een belangrijke wettekst, doet de spreker deugd.

B. Antwoorden van de hoofdindienster van het alomvattend amendement

Mevrouw Nathalie Muylle (cd&v) erkent dat samenwerking met verschillende fracties betekent dat men ook de verschillende gevoeligheden van de fracties in de tekst opneemt. Zoals collega Reuter reeds aangaf, is het voorstel van resolutie een startpunt, en zullen er in de toekomst verdere stappen worden genomen.

Er is vandaag nog heel wat onzekerheid over de kwaliteit van de bestaande behandelingen. Er bestaat nog heel weinig onderzoek over endometriozebehandelingen. Dat is ook de reden waarom de indieners redelijk voorzichtig blijven in het voorstel van resolutie.

Daarnaast wil mevrouw Muylle erop wijzen dat endometrioze niet enkel een gynaecologische aandoening is. Het is een aandoening van het hele lichaam, met een heel divers ziektebeeld. Bij sommige patiënten groeit de endometrioze bijvoorbeeld op de organen, en niet in de buurt van de baarmoeder. De klachten die de patiënten

des patientes sont très diverses. Il est dès lors indispensable de promouvoir une recherche scientifique factuelle relative à cette maladie.

Il est très important de poser le bon diagnostic et de prescrire ensuite un traitement qui convient au patient. Dans de nombreux centres, les prestataires font preuve d'une grande prudence et évitent autant que possible l'hystérectomie. En effet, certaines patientes ont encore souffert davantage de l'endométriose après avoir subi une hystérectomie, car l'endomètre a eu plus de place pour se propager.

L'intervenante partage l'avis qu'il convient de mener des recherches scientifiques sur la dimension héréditaire de l'endométriose. Les résultats de ces recherches permettront, dans certains cas, de poser un diagnostic à un stade précoce.

L'intervenante revient ensuite sur les observations relatives à l'impact de l'endométriose sur le travail. Ce thème est abordé avec prudence dans la proposition de résolution. La membre ne préconise pas un congé menstruel, mais elle estime que les femmes et les hommes qui souffrent et ne peuvent pas travailler correctement doivent pouvoir s'absenter. Il convient d'organiser un débat plus large à ce sujet. Elle espère que l'endométriose sera davantage reconnue en tant que maladie et, partant, que l'on considèrera moins que les personnes qui en souffrent "n'ont juste pas envie d'aller travailler". L'intervenante a également entendu parler de jeunes femmes qui sont souvent absentes et à qui l'on propose, après quelques années, de prendre une pension de maladie. Il convient de trouver une autre solution pour ces femmes. Il est donc effectivement important que les députés ne perdent pas de vue le thème de l'endométriose au travail.

La liste des centres multidisciplinaires figurant dans la proposition de résolution n'est pas une liste exhaustive. De nouvelles équipes multidisciplinaires voient en effet le jour dans certains hôpitaux. C'est pourquoi il convient d'établir des directives en matière d'agrément. Ces centres et équipes multidisciplinaires doivent par ailleurs disposer d'une expérience suffisante pour offrir des soins de qualité.

Mme Depoorter a demandé ce que les patientes pouvaient espérer à court terme. L'intervenante espère que l'étude du KCE et la convention INAMI seront rapidement disponibles. Elle espère que les résultats de l'étude du KCE seront connus en 2024.

hebben zijn zeer uiteenlopend. Meer *evidence based* wetenschappelijk onderzoek is dus zeer noodzakelijk.

Het is zeer belangrijk dat de juiste diagnose wordt gesteld en dat de behandeling vervolgens op maat van de patiënt is. In veel centra probeert men zeer voorzichtig te werk te gaan, en hysterectomie zoveel mogelijk te vermijden. Er bestaan immers ook verhalen van patiënten die na een hysterectomie nog meer last kregen van endometrioze, omdat het endometrium meer ruimte kreeg om zich te verspreiden.

De sprekerster is het ermee eens dat er ook wetenschappelijk onderzoek moet worden gedaan naar de erfelijkheid van endometrioze. Dit zal het in bepaalde gevallen mogelijk maken om een vroege diagnose te stellen.

Vervolgens gaat de sprekerster in op de opmerkingen rond endometrioze op de werkvloer. Dit thema wordt voorzichtig aangeraakt in het voorstel van resolutie. Zelf is de sprekerster geen voorstander van menstratieverlof, maar vindt zij dat als vrouwen of mannen pijn hebben en niet kunnen functioneren, zij afwezig moeten kunnen zijn. Hierover moet een breder debat worden gevoerd. Zij hoopt wel dat de ziekte endometrioze meer bekendheid zal krijgen, waardoor het vanzelf minder beschouwd zal worden als "gewoon even geen zin hebben". Ook hoort de sprekerster verhalen van jonge vrouwen die vaak afwezig zijn en na enkele jaren het voorstel krijgen om op ziektepensioen te gaan. Voor deze vrouwen moet een andere oplossing worden gevonden. Het is dus inderdaad belangrijk dat het thema "endometrioze op de arbeidsmarkt" onder de aandacht van de parlementsleden blijft.

De lijst van multidisciplinaire centra die in het voorstel van resolutie is opgenomen is geen limitatieve lijst. Er ontstaan vandaag inderdaad nieuwe multidisciplinaire teams in bepaalde ziekenhuizen. Daarom is het belangrijk dat er richtlijnen voor erkenning worden opgesteld. Er moet ook voldoende zorgervaring zijn om tot kwalitatieve zorg te kunnen komen.

Mevrouw Depoorter vroeg wat de patiënten op korte termijn kunnen verwachten. De sprekerster hoopt dat de studie van het KCE en de Riziv-conventie snel klaar zullen zijn. Zij hoopt dat de resultaten van de KCE-studie in 2024 beschikbaar zullen zijn.

IV. — DISCUSSION DES CONSIDÉRANTS ET DU DISPOSITIF ET VOTES

Mme Nathalie Muylle et consorts présentent l'amendement global n° 1 (DOC 55 2510/002) tendant à remplacer l'ensemble des considérants et des demandes. La commission décide que l'amendement global n° 1 servira de base pour la discussion des considérants et du dispositif.

Mme Nathalie Muylle (cd&v) comprend globalement les demandes formulées par *Mme Rohonyi* dans ses amendements (DOC 55 2510/003). Ces demandes vont toutefois trop loin. Il convient d'abord de construire une base solide. *Mme Muylle* demande d'attendre d'abord les résultats de l'étude menée par le KCE.

L'intervenante passe en revue les considérants et les demandes de l'amendement global.

A. Considérants

Considérants A à N

Ces considérants ne donnent lieu à aucune observation.

Les considérants A à N sont successivement adoptés à l'unanimité.

Considérant O

Ce considérant ne donne lieu à aucune observation.

Le considérant O est adopté par 13 voix et 2 abstentions.

Considérant P

Ce considérant ne donne lieu à aucune observation.

Le considérant P est adopté à l'unanimité.

Considérants Q et R

Ces considérants ne donnent lieu à aucune observation.

Les considérants Q et R sont adoptés par 13 voix et 2 abstentions.

IV. — BESPREKING VAN DE CONSIDERANS EN HET VERZOEKEND GEDEELTE EN STEMMINGEN

Mevrouw Nathalie Muylle c.s. dienen *alomvattend amendement nr. 1* (DOC 55 2510/002) in dat ertoe strekt alle consideransen en verzoeken te vervangen. De commissie beslist om globaal amendement nr. 1 als uitgangspunt voor de bespreking van de consideransen en het verzoekend gedeelte te nemen.

Mevrouw Nathalie Muylle (cd&v) heeft in het algemeen begrip voor wat mevrouw Rohonyi in haar amendementen (DOC 55 2510/003) vraagt. Deze verzoeken gaan nu echter een stap te ver. Eerst moet een solide basis worden gelegd. *Mevrouw Muylle* vraagt om eerst de resultaten van de KCE-studie af te wachten.

De spreekster overloopt de consideransen en de verzoeken van het alomvattend amendement.

A. Consideransen

Consideransen A tot N

Over deze consideransen worden geen opmerkingen geformuleerd.

De consideransen A tot N worden eenparig aangenomen.

Considerans O

Over deze considerans worden geen opmerkingen geformuleerd.

Considerans O wordt aangenomen met 13 stemmen en 2 onthoudingen.

Considerans P

Over deze considerans worden geen opmerkingen geformuleerd.

Considerans P wordt eenparig aangenomen.

Consideransen Q en R

Over deze consideransen worden geen opmerkingen geformuleerd.

Consideransen Q en R worden aangenomen met 13 stemmen en 2 onthoudingen.

Considérant S

Ce considérant ne donne lieu à aucune observation.

Le Considérant S est adopté à l'unanimité.

B. Demandes

Demandes 1, 1.1 et 1.2

Ces demandes ne donnent lieu à aucune observation. Les demandes 1, 1.1 et 1.2 sont adoptées à l'unanimité.

Demande 1.3

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) présente l'amendement n° 2 (DOC 2510/003) tendant à remplacer cette demande.

L'intervenante indique qu'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.

Mme Kathleen Depoorter (N-VA) soutient l'amendement à l'examen, qui va plus loin que la demande formulée dans l'amendement global.

Mme Nathalie Muylle (cd&v) comprend les inquiétudes de l'auteure, qui demande un financement spécifique pour l'évaluation du paysage des soins. Elle souligne toutefois que le KCE est déjà financé par l'autorité fédérale. Il n'est donc pas nécessaire de prévoir un financement spécifique pour cette évaluation.

L'amendement n° 2 est rejeté par 10 voix contre 5.

La demande 1.3 est ensuite adoptée à l'unanimité.

Demandes 1.4 à 1.4.7

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) présente l'amendement n° 3 (DOC 2510/003) tendant à remplacer les demandes 1.4 à 1.4.7.

L'intervenante estime que l'évaluation "doit" (et non "peut") porter sur une série de points. Il s'agit d'établir une liste minimale de sujets sur lesquels l'évaluation

Considerans S

Over deze considerans worden geen opmerkingen geformuleerd.

Considerans S wordt eenparig aangenomen.

B. Verzoeken

Verzoeken 1, 1.1 en 1.2

Over deze verzoeken worden geen opmerkingen geformuleerd. De verzoeken 1, 1.1 en 1.2 worden eenparig aangenomen.

Verzoek 1.3

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) dient amendement nr. 2 (DOC 2510/003) in, dat ertoe strekt dit verzoek te vervangen.

De spreker stelt dat een grondige evaluatie van het huidige zorglandschap in België voor de diagnose en behandeling van endometrioze onontbeerlijk is. Het verzoek gaat echter niet ver genoeg. Daarom dient het te worden aangevuld met de vereiste dat die evaluatie correct moet worden gefinancierd.

Mevrouw Kathleen Depoorter (N-VA) steunt dit amendement, gezien het een stap verder gaat dan datgene wat in het alomvattend amendement wordt gevraagd.

Mevrouw Nathalie Muylle (cd&v) begrijpt de bezorgdheden van de indienster. De indienster vraagt om een specifieke financiering voor de evaluatie van het zorglandschap. Mevrouw Muylle wijst er echter op dat het KCE reeds gefinancierd wordt vanuit de federale overheid. Een specifieke financiering voor deze evaluatie is dus niet nodig.

Amendement nr. 2 wordt verworpen met 10 tegen 5 stemmen.

Verzoek 1.3 wordt vervolgens eenparig aangenomen.

Verzoek 1.4 tot 1.4.7

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) dient amendement nr. 3 (DOC 2510/003) in, dat ertoe strekt de verzoeken 1.4 tot 1.4.7 te vervangen.

De spreker is van oordeel dat de evaluatie op een reeks punten betrekking zou "moeten" (en niet "kunnen") hebben. Er zou een minimumlijst moeten komen van

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.

L'amendement n° 3 est rejeté par 10 voix contre une et 4 abstentions.

Les demandes 1.4 à 1.4.7 sont successivement adoptées à l'unanimité.

Demande 2

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) présente l'amendement n° 4 (DOC 2510/003) tendant à compléter la demande.

L'intervenante indique que 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 patients.

Mme Nathalie Muylle (cd&v) fait observer que la recherche scientifique est une compétence des entités fédérées. Elle estime dès lors préférable de ne pas formuler cette demande de façon trop détaillée.

L'amendement n° 4 est rejeté par 10 voix contre une et 4 abstentions.

La demande 2 est ensuite adoptée par 13 voix et 2 abstentions.

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.

Amendement nr. 3 wordt verworpen met 10 stemmen tegen 1 en 4 onthoudingen.

Verzoeken 1.4 tot 1.4.7 worden achtereenvolgend eenparig aangenomen.

Verzoek 2

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) dient amendement nr. 4 (DOC 2510/003) in, dat ertoe strekt het verzoek aan te vullen.

De spreker stelt dat aangezien wetenschappelijk onderzoek niet alleen aan de universiteiten wordt gevoerd, elke vorm van onderzoek mogelijk moet worden gemaakt, teneinde te komen tot een volwaardig wetenschappelijk beleid inzake endometrioze, 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.

Mevrouw Nathalie Muylle (cd&v) wijst erop dat wetenschap een deelstaatbevoegdheid is. Daarom meent zij dat het beter is dit verzoek niet te gedetailleerd te formuleren.

Amendement nr. 4 wordt verworpen met 10 stemmen tegen 1 en 4 onthoudingen.

Verzoek 2 wordt vervolgens aangenomen met 13 stemmen en 2 onthoudingen.

Demande 3

Cette demande ne donne lieu à aucune observation.

La demande 3 est adoptée à l'unanimité.

Demande 4

Cette demande ne donne lieu à aucune observation.

La demande 4 est adoptée par 13 voix et 2 abstentions.

Demande 4.1

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) présente l'amendement n° 5 (DOC 2510/003) tendant à remplacer la demande.

L'intervenante indique que l'ignorance reste l'un des plus grands obstacles au diagnostic et à la prise en charge précoces de la maladie. 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.

Mme Nathalie Muylle (cd&v) indique que l'enseignement est une compétence des entités fédérées. Elle estime dès lors préférable de ne pas formuler cette demande de façon trop détaillée.

L'amendement n° 5 est rejeté par 12 voix et 3 abstentions.

La demande 4.1 est ensuite adoptée par 11 voix et 4 abstentions.

Demande 4.2

Cette demande ne donne lieu à aucune observation.

La demande 4.2 est adoptée par 13 voix et 2 abstentions.

Verzoek 3

Over dit verzoek worden geen opmerkingen geformuleerd.

Verzoek 3 wordt eenparig aangenomen.

Verzoek 4

Over dit verzoek worden geen opmerkingen geformuleerd.

Verzoek 4 wordt aangenomen met 13 stemmen en 2 onthoudingen.

Verzoek 4.1

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) dient amendement nr. 5 (DOC 2510/003) in, dat ertoe strekt het verzoek te vervangen.

De spreker stelt dat onwetendheid een van de grootste obstakels blijft voor vroegtijdige diagnose en behandeling van de ziekte. Daarom is de bewustmaking van eenieder die mogelijk in contact komt met iemand die aan endometrioze 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.

Mevrouw Nathalie Muylle (cd&v) wijst erop dat onderwijs een deelstaatbevoegdheid is. Daarom meent zij dat het beter is dit verzoek niet te gedetailleerd te formuleren.

Amendement nr. 5 wordt verworpen met 12 stemmen en 3 onthoudingen.

Verzoek 4.1 wordt vervolgens aangenomen met 11 stemmen en 4 onthoudingen.

Verzoek 4.2

Over dit verzoek worden geen opmerkingen geformuleerd.

Verzoek 4.2 wordt aangenomen met 13 stemmen en 2 onthoudingen.

Demande 5

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) présente l'amendement n° 6 (DOC 2510/003) tendant à remplacer le premier membre de phrase de la demande.

L'intervenante estime que 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 la santé accompagnant ces femmes.

L'amendement n° 6 est rejeté par 12 voix et 3 abstentions.

La demande 5 est ensuite adoptée par 13 voix et 2 abstentions.

Demande 6

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) présente l'amendement n° 7 (DOC 2510/003) tendant à remplacer la demande.

L'intervenante souligne que 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 de garantir une telle couverture.

Il convient également de garantir que, si une telle convention venait à être prévue, celle-ci ne puisse pas leur être 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 doit être garantie en fonction d'indicateurs de qualité, et non uniquement en fonction du nombre d'interventions chirurgicales réalisées.

L'amendement n° 7 est rejeté par 10 voix contre une et 4 abstentions.

Verzoek 5

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) dient amendement nr. 6 (DOC 2510/003) in, dat ertoe strekt de eerste zinsnede van het verzoek te vervangen.

Voor de spreekster is de basisopleiding van wezenlijk belang voor de kwalitatieve behandeling van de patiënten. 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 endometrioze. In die zin is een financiering van die bij- en nascholingen onontbeerlijk voor alle gezondheidszorgbeoefenaars die vrouwen met endometrioze begeleiden.

Amendement nr. 6 wordt verworpen met 12 stemmen en 3 onthoudingen.

Verzoek 5 wordt vervolgens aangenomen met 13 stemmen en 2 onthoudingen.

Verzoek 6

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) dient amendement nr. 7 (DOC 2510/003) in, dat ertoe strekt het verzoek te vervangen.

De spreekster benadrukt dat endometrioze een aandoening is 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.

Amendement nr. 7 wordt verworpen met 10 stemmen tegen 1 en 4 onthoudingen.

La demande 6 est ensuite adoptée à l'unanimité.

Demandes 6.1 et 6.2

Ces demandes ne donnent lieu à aucune observation.

Les demandes 6.1 et 6.2 sont successivement adoptées à l'unanimité.

Demande 7 (nouvelle)

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) présente l'amendement n° 8 (DOC 2510/003) tendant à insérer une nouvelle demande.

L'intervenante indique que l'endométriose peut être une maladie particulièrement invalidante, notamment par le fait que les contraintes qu'elle impose 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.

L'amendement n° 8 est rejeté par 10 voix et 5 abstentions.

L'amendement n° 1, qui tend à remplacer l'ensemble de la proposition de résolution, est adopté à l'unanimité.

*
* *

L'ensemble de la proposition de résolution, telle qu'elle a été modifiée, est adopté, par vote nominatif, à l'unanimité.

Par conséquent, les propositions de résolution (DOC 55 2477/001), (DOC 55 2519/001), (DOC 55 2497/001), (DOC 55 2696/001) et (DOC 55 2863/001) deviennent sans objet.

Résultat du vote nominatif:

Ont voté pour:

N-VA: Mieke Claes, Kathleen Depoorter;

Verzoek 6 wordt vervolgens eenparig aangenomen.

Verzoeken 6.1 en 6.2

Over deze verzoeken worden geen opmerkingen geformuleerd.

Verzoeken 6.1 en 6.2 worden achtereenvolgend eenparig aangenomen.

Verzoek 7 (nieuw)

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) dient amendement nr. 8 (DOC 2510/003) in, dat ertoe strekt een nieuw verzoek in te voegen.

De spreker stelt dat endometriose de gezondheid sterk kan 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.

Amendement nr. 8 wordt verworpen met 10 stemmen en 5 onthoudingen.

Amendement nr. 1, dat ertoe strekt het gehele voorstel van resolutie te vervangen, wordt eenparig aangenomen.

*
* *

Het gehele, geamendeerde voorstel van resolutie wordt bij naamstemming eenparig aangenomen.

Bijgevolg vervallen de voorstellen van resolutie (DOC 55 2477/001), (DOC 55 2519/001), (DOC 55 2497/001), (DOC 55 2696/001) en (DOC 55 2863/001).

Het resultaat van de naamstemming is als volgt:

Hebben voorgestemd:

N-VA: Mieke Claes, Kathleen Depoorter;

Ecolo-Groen: Séverine de Laveleye, Laurence Hennuy, Kathleen Pisman;

PS: Patrick Prévot, Sophie Thémont;

VB: Steven Creyelman, Dominiek Sneppe;

MR: Daniel Bacquelaine; Florence Reuter;

cd&v: Nathalie Muylle;

PVDA-PTB: Sofie Merckx;

Open Vld: Robby De Caluwé;

Vooruit: Karin Jiroflée.

Ont voté contre:

nihil.

Se sont abstenus:

nihil.

Les rapporteurs,

Steven Creyelman
Frieda Gijbels
Dominiek Sneppe

Le président,

Thierry Warmoes

Ecolo-Groen: Séverine de Laveleye, Laurence Hennuy, Kathleen Pisman;

PS: Patrick Prévot, Sophie Thémont;

VB: Steven Creyelman, Dominiek Sneppe;

MR: Daniel Bacquelaine; Florence Reuter;

cd&v: Nathalie Muylle;

PVDA-PTB: Sofie Merckx;

Open Vld: Robby De Caluwé;

Vooruit: Karin Jiroflée.

Hebben tegengestemd:

nihil.

Hebben zich onthouden:

nihil.

De rapporteurs,

Steven Creyelman
Frieda Gijbels
Dominiek Sneppe

De voorzitter,

Thierry Warmoes

ANNEXE

I. — AUDITIONS DU 28 SEPTEMBRE 2022
– MATIN

A. Exposés introductifs

1. *Exposé de Mme Ludovica Imperiale (Hôpital Érasme)*

Mme Ludovica Imperiale (Hôpital Érasme) est médecin gynécologue et membre de la “Clinique de l’endométriose” de l’hôpital Érasme.

L’endométriose se caractérise par la présence de tissu endométrial en dehors de l’utérus, provoquant des douleurs invalidantes et causant souvent l’infertilité. On dénombre trois types différents: l’endométriose superficielle qui attaque les tissus recouvrant les organes situés dans l’abdomen, l’endométriose localisée au niveau des ovaires qui se présente souvent sous la forme de kystes ovariens, et, enfin, l’endométriose dite profonde qui attaque les organes se trouvant autour de l’utérus et des ovaires. Certaines patientes souffrent parfois des trois types d’endométriose en même temps.

La prévalence de la maladie est probablement sous-évaluée, car les chiffres épidémiologiques exacts ne sont pas disponibles en Belgique. Il est estimé que 12 à 15 % des femmes en âge de procréer sont atteintes d’endométriose. En France 2 à 4 millions de femmes seraient atteintes de la maladie, 14 millions en Europe et près de 180 millions de par le monde.

L’endométriose est une maladie chronique aux coûts importants pour les patientes. Les coûts engendrés annuellement pour une patiente en Europe se situeraient aux alentours des 10.000 euro en moyenne.

Souvent les femmes ne reçoivent le diagnostic correct qu’au bout de 7 à 8 ans. Ce délai et les traitements inadéquats plombent la qualité de vie des patientes et mettent en danger leur fertilité. Pendant ce laps de temps, les femmes sont également confrontées aux errances médicales, la démultiplication des examens et des traitements ou des interventions inadéquates.

Outre l’impact direct sur la patiente, les implications se font également ressentir au niveau sociétal au travers de l’absentéisme scolaire important ou l’incapacité de travail provoqués par la maladie.

BIJLAGE

I. — HOORZITTING VAN 28 SEPTEMBER 2022
– VOORMIDDAG

A. Inleidende uiteenzettingen

1. *Uiteenzetting van mevrouw Ludovica Imperiale (Erasmusziekenhuis)*

Mevrouw Ludovica Imperiale (Erasmusziekenhuis) is arts-gynaecoloog en lid van de “Clinique de l’endométriose” van het Erasmusziekenhuis.

Endometrioze wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van endometrioseweefsel buiten de baarmoeder, wat invaliderende pijn en vaak ook onvruchtbaarheid veroorzaakt. Er zijn drie types endometrioze: oppervlakkige endometrioze, waarbij de weefsels die de organen in de buik bedekken, worden aangetast; endometrioze van de eierstokken, vaak onder de vorm van eierstokcysten; zogenaamde diepe endometrioze, die de organen rond de baarmoeder en de eierstokken aantast. Sommige patiënten lijden aan de drie vormen van endometrioze tegelijk.

De prevalentie van de ziekte wordt wellicht onderschat, aangezien er in België geen exacte epidemiologische cijfers beschikbaar zijn. Naar schatting 12 tot 15 % van de vrouwen in de reproductieve leeftijd lijdt aan endometrioze. In Frankrijk zou het gaan om 2 tot 4 miljoen vrouwen, in Europa om 14 miljoen vrouwen en wereldwijd bijna 180 miljoen.

Endometrioze is een chronische aandoening waarvan de kosten voor de patiënten hoog kunnen oplopen. In Europa zouden de jaarlijkse kosten voor een patiënte gemiddeld ongeveer 10.000 euro bedragen.

Veelal krijgen de vrouwen pas na zeven tot acht jaar de juiste diagnose. Door die lange wachttijd en de on gepaste behandelingen boeten de patiënten in aan levenskwaliteit en komt hun vruchtbaarheid in gevaar. In dat tijdsverloop worden de vrouwen ook geconfronteerd met medische omzwervingen, talrijke onderzoeken en ongeschikte behandelingen of ingrepen.

Naast de rechtstreekse gevolgen voor de patiënte heeft de ziekte ook maatschappelijke gevolgen, door langdurig absentisme op school of arbeidsongeschiktheid.

Il faut dès lors promouvoir le diagnostic précoce et une meilleure sensibilisation de la population générale, des étudiants mais aussi des employeurs vu l'impact de la maladie sur le monde du travail. Au niveau de la formation médicale, un effort est à fournir dans l'enseignement supérieur et la formation continue des médecins, des gynécologues et autres acteurs des soins de santé. En outre, le KCE doit jouer un rôle plus actif et investir dans des études épidémiologiques afin d'obtenir plus de données sur la maladie.

Mme Imperiale plaide également pour l'établissement de critères de qualité quant à la prise en charge des patientes et la création de centres spécifiques spécialisés en endométriose. Des recommandations et directives nationales, couplées à un label, doivent venir garantir la qualité de ces centres de référence. La prise en charge doit se faire sur une base multidisciplinaire impliquant tant le médical que le paramédical. La maladie n'est pas qu'une affaire gynécologique et le traitement des patients doit être coordonné tant dans la phase préopératoire que dans la phase postopératoire.

Le remboursement par l'INAMI doit également être revu. Actuellement, il se fait sur base d'un code unique valant pour trois interventions différentes. La complexité des interventions chirurgicales n'est pas reconnue et aucune gradation n'est faite pour ce qui est des remboursements alors que les coûts, le temps d'intervention et le matériel requis sont très variables d'une chirurgie à l'autre.

Mme Imperiale plaide pour un remboursement total des traitements médicaux et des thérapies complémentaires convenu dans le cadre d'un parcours de soin décidé au sein des équipes multidisciplinaires. De plus, le remboursement des méthodes de préservation de la fertilité ne doit pas être négligé.

2. Exposé de M. Pierre-Arnaud Godin (Centre Liégeois d'Endométriose)

M. Pierre-Arnaud Godin (Centre Liégeois d'Endométriose) est gynécologue au sein du Groupe santé CHC et occupe le fonction de chef du service de chirurgie gynécologique. Il est également le directeur du Centre Liégeois d'Endométriose.

L'intervenant estime que les propositions de résolution décrivent avec exactitude la situation de la prise en charge et les difficultés que peuvent ressentir les femmes qui sont atteintes d'endométriose en Belgique.

Daarom moet een vroegtijdige diagnose worden bevorderd en moet werk worden gemaakt van de bewustmaking van de brede bevolking, de studenten, maar ook de werkgevers, gezien de weerslag die deze ziekte heeft op de arbeidswereld. Op het stuk van de medische opleiding zijn inspanningen vereist in het hoger onderwijs en de permanente vorming van de artsen, gynaecologen en andere actoren van de gezondheidszorg. Bovendien moet het KCE een actievere rol vervullen en investeren in epidemiologisch onderzoek om meer gegevens over de ziekte te verzamelen.

Mevrouw Imperiale pleit ook voor het vastleggen van kwaliteitscriteria voor de patiëntenzorg en voor de oprichting van specifieke centra die gespecialiseerd zijn in endometriose. Nationale aanbevelingen en richtlijnen moeten, in combinatie met een label, de kwaliteit van deze referentiecentra waarborgen. De zorg moet worden verstrekt op multidisciplinaire wijze, met betrokkenheid van zowel het medisch als het paramedisch personeel. De ziekte is niet alleen een gynaecologische aangelegenheid en de behandeling van de patiënten moet zowel in de preoperatieve als in de postoperatieve fase worden gecoördineerd.

Ook de terugbetaling door het RIZIV moet worden herzien. Thans gebeurt die op basis van één enkele code voor drie verschillende interventies. De complexiteit van de chirurgische ingrepen wordt niet erkend en er is geen gradatie in de vergoedingen, terwijl de kosten, de duur van de ingreep en het benodigde materiaal sterk verschillen naargelang van de chirurgische ingreep.

Mevrouw Imperiale pleit voor een volledige terugbetaling van de medische behandelingen en de aanvullende therapieën, overeengekomen in het raam van een zorgtraject dat binnen de multidisciplinaire teams is uitgestippeld. Daarenboven mag de terugbetaling van de behandelingen ter vrijwaring van de vruchtbaarheid niet uit het oog worden verloren.

2. Uiteenzetting van de heer Pierre-Arnaud Godin (Centre Liégeois d'Endométriose)

De heer Pierre-Arnaud Godin (Centre Liégeois d'Endométriose) is gynaecoloog binnen de Groupe santé CHC en is hoofd van de dienst gynaecologische chirurgie. Daarnaast is hij directeur van het Centre Liégeois d'Endométriose.

Volgens de spreker beschrijven de voorstellen van resolutie nauwkeurig de situatie van de behandeling en de moeilijkheden waarmee vrouwen met endometriose in België soms worden geconfronteerd.

Bien que la maladie soit assez fréquente, il existe un problème de diagnostic, des soucis dans la prise en charge médicale et dans l'accompagnement des femmes. C'est la raison derrière la création, en 2008, du Centre Liégeois d'Endométriose, le premier dans son genre en Belgique.

L'intervenant note que pratiquement 10 % des femmes âgées de 20 et 40 ans sont atteintes de la maladie. Plus de 19 % des femmes qui consultent dans le cadre de problèmes d'infertilité sont dans le cas, tout comme 24 % des femmes qui consultent pour des algies pelviennes.

Comme il n'y a pas d'encodage systématique des données concernant l'endométriose en Belgique, les chiffres disponibles sont lacunaires et rendent l'évaluation de l'incidence de la maladie très difficile. L'absence de données induit un manque de connaissances sur la répartition géographique de la maladie, les tranches d'âge des femmes atteintes, la sévérité des lésions au moment du diagnostic, le pronostic et l'évolution des lésions, ou encore l'évaluation des traitements et l'impact sur la procréation médicalement assistée.

Les femmes souffrant d'endométriose doivent, en Belgique, faire face à un important retard de diagnostic. En moyenne 6 à 7 consultations sont nécessaires et il n'est pas rare pour les patientes de souffrir 6 à 12 ans avant de voir leur maladie confirmée par une intervention chirurgicale. Or, l'endométriose est une pathologie évolutive et le pronostic est fonction de la rapidité de la prise en charge. Outre le risque d'aggravation de l'endométriose, les conséquences sur la santé psychique des femmes dues aux douleurs chroniques et à l'errance médicale n'est pas à sous-estimer.

Le problème du diagnostic est souvent le fruit de la banalisation des plaintes, tant dans le chef des médecins que des patientes qui estiment encore trop souvent qu'il est normal d'avoir des douleurs lors des règles. La méconnaissance de la maladie par les médecins traitants, les gynécologues ou autres spécialistes concernés contribue à la problématique.

De plus, certains examens complémentaires sont souvent non-contributifs pour cette même raison. Une résonance magnétique prévue pour déceler une endométriose nécessite une préparation particulière qui ne sera pas nécessairement suivie.

Passé le cap du diagnostic, les patientes doivent également affronter des difficultés thérapeutiques. Les prises en charges inadaptées, sans stratégie au long

Hoewel de aandoening vrij frequent is, zijn er problemen op het vlak van de diagnose, de medische behandeling en de begeleiding van de patiënten. Daarom werd in 2008 het *Centre Liégeois d'Endométriose* opgericht, het eerste in zijn soort in België.

De spreker merkt op dat deze ziekte ongeveer 10 % van de vrouwen tussen twintig en veertig jaar treft. Meer dan 19 % van de vrouwen die medisch worden opgevolgd voor vruchtbaarheidsproblemen lijden aan deze ziekte; bij de vrouwen die medische hulp inroepen voor bekkenpijn gaat het om 24 %.

Aangezien de gegevens over endometriose in België niet stelselmatig worden geregistreerd, zijn de beschikbare cijfers onvolledig en valt de incidentie van de ziekte heel moeilijk in te schatten. Door het gebrek aan gegevens is er ook een gebrek aan kennis over de geografische spreiding van de ziekte, de leeftijdsgroepen van de patiënten, de ernst van de aandoening op het moment van de diagnose, de prognose en de evolutie van de ziekte, of de evaluatie van de behandelingen en de gevolgen voor de medisch begeleide voortplanting.

Vrouwen met endometriose krijgen in België pas heel laat een diagnose te horen. Gemiddeld zijn zes tot zeven raadplegingen nodig en niet zelden lijden de patiënten gedurende zes tot twaalf jaar alvorens de diagnose van hun aandoening wordt bevestigd via een chirurgische ingreep. Endometriose is evenwel een evoluerende aandoening en de medische prognose hangt af van de snelheid waarmee de behandeling wordt opgestart. Een late diagnose verhoogt niet alleen de kans op verergering van de endometriose, maar heeft ook niet te onderschatten gevolgen voor de geestelijke gezondheid van de vrouwen, wegens de chronische pijn en het bochtige medische parcours.

De moeizame diagnose is vaak het resultaat van veronachtzaming van de klachten, zowel door de artsen als door de patiënten, want die menen nog te vaak dat pijn tijdens de maandstonden normaal is. De slechte kennis van de aandoening bij de huisartsen, de gynaecologen of de andere betrokken specialisten vergroot het probleem.

Om dezelfde reden leveren bepaalde bijkomende onderzoeken vaak niets op. Een onderzoek met magnetische resonantie met het oog op het opsporen van endometriose vereist een specifieke voorbereiding die niet noodzakelijk wordt toegepast.

Wanneer de diagnose dan eindelijk is gesteld, moeten de patiënten het hoofd bieden aan therapeutische hindernissen. Onaangepaste zorg zonder langetermijnstrategie

terme, causent un recours répété à la chirurgie, accentuant les douleurs et impactant de manière négative la fertilité des femmes. La procréation médicalement assistée est dès lors très fréquente chez les patientes souffrant d'endométriose.

Les traitements hormonaux multiples causent, quant à eux, des effets secondaires importants comme la prise de poids, la chute de libido, des dépressions, etc.

L'intervenant rappelle que les coûts de ces errances sont très importants pour la société. Chez les adolescentes, les absences causent des redoublements ou des déscolarisations. Chez les adultes, les incapacités de travail ou la diminution de la performance sont à craindre. De plus, les frais et les remboursements des consultations, des traitements médicamenteux, de la chirurgie ou de la PMA sont notables.

Une partie de la solution consiste à investir dans une meilleure formation. Ceci n'éradiquera pas la maladie cependant et il faut également améliorer le remboursement des médicaments pour les patientes. La pilule progestative, le traitement majeur contre l'endométriose, n'est que partiellement remboursée. Les consultations, les soins d'accompagnement paramédical devraient également bénéficier d'un meilleur remboursement. Les trajets de soins et les projets thérapeutiques validés au sein de conseils pluridisciplinaires devraient former la base pour ce meilleur remboursement.

Le docteur Godin note, en outre, que la chirurgie est souvent lourde et requiert régulièrement l'intervention de plusieurs spécialistes. Or, il n'existe actuellement pas de code de facturation spécifique pour l'endométriose complexe dans la nomenclature.

La création de nouveaux centres d'expertise ou la validation des centres existants par un système de certification pourrait contribuer à solutionner les problèmes. Le but doit être d'améliorer le diagnostic et la prise en charge par le regroupement des professionnels en soins de santé spécialisés en endométriose dans un cadre multidisciplinaire. En outre, les missions de ces centres pourraient inclure la diffusion d'information aux patientes, la sensibilisation du public et des acteurs de soins de santé et, enfin, la formation des médecins, gynécologues et autres spécialistes dans la zone de référence. Les centres certifiés pourraient également être responsables de la collecte et le partage de statistiques concernant la maladie.

La quantité de centres spécialisés doit respecter un équilibre précis. Leur nombre doit être suffisamment

leidt tot meerdere heelkundige ingrepen, waardoor de pijn nog toeneemt en de vruchtbaarheid van de vrouwen negatief wordt beïnvloed. Om die reden nemen patiënten met endometriose vaak hun toevlucht tot medisch begeleide voortplanting.

De veelvuldige behandelingen met hormonen hebben dan weer grote bijwerkingen, zoals gewichtstoename, afname van het libido, depressies enzovoort.

De spreker wijst erop dat die bochtige medische parcours heel hoge kosten voor de samenleving veroorzaken. Bij pubermeisjes leidt afwezigheid tot zittenblijven of tot schooluitval en bij volwassen vrouwen dreigen arbeidsongeschiktheid of minder goede prestaties op het werk. Bovendien zijn de kosten en de terugbetalingen van de raadplegingen, de medicatie, de heelkundige ingrepen en de medisch begeleide voortplanting aanzienlijk.

Een deel van de oplossing schuilt in investeringen in betere opleiding. Die zullen de aandoening echter niet de wereld uit helpen. Ook de terugbetaling van de medicatie voor de patiënten moet worden verbeterd. De voornaamste behandeling van endometriose gebeurt met de progestatieve pil, maar die wordt slechts gedeeltelijk terugbetaald. De raadplegingen, alsook de flankerende paramedische zorg, zouden eveneens beter moeten worden terugbetaald. De binnen multidisciplinaire raden goedgekeurde zorgtrajecten en therapeutische projecten zouden de basis voor die betere terugbetaling moeten vormen.

Dr. Godin stipt voorts aan dat de heelkundige ingrepen vaak zwaar zijn en geregeld het optreden van meerdere specialisten vereisen. Er bestaat momenteel binnen de nomenclatuur evenwel geen specifieke facturatiecode voor complexe endometriose.

De oprichting van nieuwe expertisecentra of de erkenning van de bestaande centra via een certificatiesysteem zou kunnen bijdragen tot een oplossing voor de knelpunten. Er moet worden gestreefd naar een betere diagnose en een beter zorgtraject door de in endometriose gespecialiseerde zorgprofessionals te groeperen in multidisciplinaire teams. Die centra zouden bovendien informatie ten behoeve van de patiënten kunnen verspreiden, de bevolking en de actoren binnen de gezondheidszorg bewust kunnen maken van het thema, alsook de artsen, gynaecologen en andere specialisten binnen hun werkregio kunnen opleiden. Voorts zouden de gecertificeerde centra de verantwoordelijkheid kunnen krijgen om statistische gegevens betreffende de aandoening te verzamelen en te delen.

Het aantal gespecialiseerde centra moet bijzonder uitgebalanceerd zijn. Er mogen er niet te veel van zijn,

restreint que pour assurer l'expertise des chirurgiens mais assez grand pour, à la fois, permettre la prise en charge des patientes dans des délais raisonnables. Lier les centres d'endométriose à ceux spécialisés dans les PMA fait également sens, vu le lien fréquent entre endométriose et problèmes de fertilité. Le financement des centres doit se rapprocher de ce qui est prévu actuellement dans le cadre de l'oncologie.

Pour conclure, le docteur Godin rappelle que l'endométriose est une pathologie chronique très fréquente engendrant un coût important pour la société. La situation actuelle nécessite d'organiser des campagnes de dépistage et de sensibilisation auprès du large public et du personnel de soins de santé. Plus de données épidémiologiques doivent être collectées. Enfin, il faut optimiser la prise en charge des patientes au sein de centres multidisciplinaires aux compétences reconnues et validées et améliorer le soutien financier des femmes souffrant de la maladie.

3. Exposé de Mme Laura Lequeu (*Toi mon Endo*)

Mme Laura Lequeu (*Toi mon Endo*) est la fondatrice de l'association de patientes *Toi mon Endo* qui a vu le jour il y a 2 ans et demi. Son parcours personnel inclut 6 ans et demi d'errance diagnostique au cours desquels plus de 22 gynécologues et médecins ont été consultés. Cette errance est épuisante tant mentalement que physiquement. Ensuite, après le diagnostic correct, le combat contre la maladie en soi doit encore avoir lieu.

L'intervenante souligne que l'endométriose n'est pas une maladie uniquement gynécologique mais qu'elle est surtout multisystémique, pouvant affecter non seulement l'utérus et les ovaires, mais également le système digestif ou urinaire. La maladie touche 1 à 2 femmes sur 10, cisgenre ou non. La prise en charge nécessaire se situe tant dans le court que le long terme.

Mme Lequeu a subi cinq opérations depuis novembre 2018. La dernière en date a eu lieu en Suisse, une semaine avant l'audition. L'endométriose ayant atteint le nerf sciatique, rendant sa situation inopérable en Belgique, et le traitement médicamenteux ayant trop peu d'effet positif, Mme Lequeu s'est tournée vers des spécialistes à l'étranger.

Par son combat, Mme Lequeu désire éviter que d'autres jeunes femmes n'aient à subir le même parcours.

opdat de chirurgien voldoende ervaring kunnen opbouwen, maar tegelijk moeten er genoeg zijn om de patiënten binnen redelijke termijnen te kunnen behandelen. Het zou eveneens nuttig zijn die centra te verbinden met de centra voor medisch begeleide voortplanting, aangezien endometriose vaak gepaard gaat met vruchtbaarheidsproblemen. De financiering van die centra moet lijken op wat momenteel bestaat op het vlak van de oncologie.

Tot slot herinnert dr. Godin eraan dat endometriose een heel frequente chronische aandoening is, die hoge kosten voor de samenleving teweegbrengt. De huidige situatie vergt de organisatie van opsporings- en bewustmakingscampagnes gericht op het grote publiek en op het gezondheidszorgpersoneel. Er moeten meer epidemiologische gegevens worden verzameld. Tot slot moet de behandeling van de patiënten binnen multidisciplinaire centra met erkende en bevestigde competenties worden geoptimaliseerd en moet de financiële ondersteuning van de vrouwen met die aandoening worden verbeterd.

3. Uiteenzetting van mevrouw Laura Lequeu (*Toi mon Endo*)

Mevrouw Laura Lequeu (*Toi mon Endo*) is de stichtster van de twee en een half jaar geleden opgerichte patiëntenvereniging *Toi mon Endo*. Persoonlijk heeft zij een lange lijdensweg van zwalpende medische diagnoses achter de rug, want gedurende zes en een half jaar heeft zij meer dan 22 gynaecologen en artsen geraadpleegd. Een dergelijk traject is zowel mentaal als fysiek uiterst vermoeiend. Nu de juiste diagnose is gesteld, moet de eigenlijke strijd tegen de ziekte nog beginnen.

De spreker beklemtoont dat endometriose geen louter gynaecologische aandoening is, maar meerdere orgaanstelsels treft: niet alleen de baarmoeder en de eierstokken kunnen worden aangetast, maar ook het spijsverterings- of het urinestelsel. Eén tot twee vrouwen op tien krijgen de aandoening, ongeacht ze al dan niet cisgender zijn. De aandoening vergt behandelingen op korte én op lange termijn.

Sinds november 2018 heeft mevrouw Lequeu vijf operaties ondergaan. De jongste daarvan greep plaats in Zwitserland, één week voor de hoorzitting. Aangezien de endometriose de heupzenuw had aangetast, wat in België niet met een operatie kon worden verholpen, en aangezien de behandeling met geneesmiddelen onvoldoende doeltreffend was, heeft mevrouw Lequeu zich gewend tot specialisten in het buitenland.

De spreker wil via haar acties voorkomen dat andere jonge vrouwen dezelfde lijdensweg moeten ondergaan.

Dans le cadre de cette audition, l'intervenante reprend les différentes propositions de résolution et analyse les demandes formulées. L'intervenante insiste sur la nature apolitique de l'association de patientes *Toi mon Endo* et précise que ses remarques se veulent constructives.

Mme Lequeu accueille favorablement la première demande de la proposition déposée par Mmes Karin Jiroflée et Gitta Vanpeborgh (DOC 55 2477/001) qui vise à faire reconnaître par l'INAMI une série de formations continues, destinées surtout aux médecins généralistes et aux gynécologues, au sein du système d'accréditation. Cependant, l'intervenante insiste pour que soit également reconnue par-delà les frontières, une nomenclature spécifique pour l'endométriose. Lors de son parcours, Mme Lequeu a fait appel à des spécialistes en neuropelvologie, une spécialisation non reconnue en Belgique. Dès lors le remboursement des frais de consultation était minime et la plupart des sommes ont dû être déboursées en amont. Les patientes en situation similaire, mais n'ayant pas les moyens de déboursier les quelques 1900 euros pour la consultation à l'étranger, voient donc l'espoir d'obtenir un diagnostic ou un traitement adéquat réduit à néant. L'opération qui a suivi le diagnostic a coûté entre 50.000 et 60.000 euro. Là encore, le remboursement est insuffisant ou incertain. Le statut financier de la patiente ne peut pas interférer avec la bonne prise en charge.

La solution passe par la nomenclature spécifique et la reconnaissance des actes faits à l'étranger, mais également par la reconnaissance de la maladie comme maladie chronique. Actuellement la reconnaissance est basée sur les coûts engendrés pendant la période de 18 mois précédant la demande de statut de malade chronique. Lorsque déboursier les sommes nécessaires pour obtenir le bon diagnostic est déjà impossible, il est évident que les patientes ne pourront pas se permettre les traitements et actes corrects et, ainsi, elles se verront refuser la reconnaissance. La logique devrait être inversée. L'endométriose devrait, de base, être reconnue comme maladie chronique et amener un meilleur remboursement pour les patientes.

La demande 2 de la même proposition de résolution vise à instaurer, à l'instar de ce qui existe pour certaines autres chirurgies complexes, une convention INAMI pour la chirurgie complexe de l'endométriose. L'intervenante note cependant qu'il n'existe aucune corrélation entre les douleurs et le stade de développement de la maladie. Les chirurgies peuvent être complexes chez des femmes souffrant peu ou ne montrant aucune symptomatologie.

Tijdens deze hoorzitting overloopt de spreker de verschillende voorstellen van resolutie en analyseert zij de geformuleerde verzoeken. De spreker beklemtoont dat haar voor de patiënten opkomende vereniging *Toi mon Endo* apolitiek is en dat haar opmerkingen constructief bedoeld zijn.

Mevrouw Lequeu is ingenomen met verzoek 1 van het door de dames Karin Jiroflée en Gitta Vanpeborgh ingediende voorstel van resolutie (DOC 55 2477/001). Dat verzoek beoogt "om binnen het RIZIV werk te maken van de erkenning van een aantal navormingen, vooral gericht op huisartsen en gynaecologen, binnen het systeem van accreditering". Desalniettemin dringt de spreker erop aan dat een specifieke nomenclatuur voor endometrioze ook over de grenzen heen zou worden erkend. Tijdens haar traject heeft mevrouw Lequeu een beroep gedaan op specialisten in de neuropelveologie, een specialisatie die in België niet wordt erkend. Bijgevolg werden de consultkosten minimaal terugbetaald en moesten de meeste bedragen vooraf worden betaald. Daardoor wordt elke hoop op een diagnose of op een passende behandeling tenietgedaan voor patiënten die weliswaar in een vergelijkbare situatie verkeren maar die de 1900 euro voor een consult in het buitenland niet kunnen betalen. De op de diagnose volgende operatie kost 50.000 à 60.000 euro. Ook in dat geval is de terugbetaling ontoereikend of onzeker. De financiële situatie van de patiënte mag een deugdelijke behandeling niet in de weg staan.

De oplossing ligt niet alleen in de specifieke nomenclatuur en in de erkenning van de in het buitenland gestelde handelingen, maar ook in de erkenning van de ziekte als chronische aandoening. Momenteel berust de erkenning op de kosten die zijn veroorzaakt in de 18 maanden durende periode die voorafgaat aan de aanvraag om de status van chronisch zieke te verkrijgen. Wanneer het al onmogelijk is om de benodigde bedragen te betalen om de juiste diagnose te krijgen, dan ligt het voor de hand dat de patiënten zich niet de juiste behandelingen en verrichtingen kunnen veroorloven en dat hun erkenning derhalve zal worden geweigerd. De logica zou moeten worden omgekeerd. Endometrioze zou automatisch als een chronische aandoening horen te worden erkend en zou aanleiding moeten geven tot een betere terugbetaling voor de patiënten.

Verzoek 2 van hetzelfde voorstel van resolutie strekt ertoe "om gelijkaardig aan de werkwijze bij complexe slokdarmchirurgie en complexe pancreaschirurgie, werk te maken van een RIZIV-conventie voor complexe endometriozechirurgie (...)". De spreker merkt echter op dat er geen enkele correlatie bestaat tussen de pijnen en het ontwikkelingsstadium van de ziekte. De heelkundige ingrepen kunnen complex zijn bij vrouwen die

D'autres patientes, dont le stade de développement de l'endométriose est plus restreint, peuvent, au contraire, souffrir d'énormes douleurs qui nécessitent une prise en charge multidisciplinaire. Il ne faudrait pas en arriver à banaliser les femmes souffrant d'une endométriose anatomiquement moins complexe.

Mme Lequeu se pose également des questions quant à la demande 3 visant à garantir une prise en charge chirurgicale 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. Beaucoup trop de chirurgiens s'autoproclament spécialiste en endométriose. Multiplier le nombre de chirurgiens ne fera qu'aggraver cette situation. De plus, la prise en charge chirurgicale rapide n'est pas forcément bénéfique pour la santé au long terme des patientes. Un label ou une agrégation doit au contraire être prévue pour les chirurgiens. Ceci passe par une attention pour la formation continue car les connaissances sur la maladie évoluent constamment.

L'intervenante revient ensuite sur la demande 4 de la proposition de résolution déposée par Mme Sophie Rohonyi et M. François De Smet (DOC 55 2696/001). Stimuler la recherche relative aux méthodes de diagnostic doit constituer une priorité politique dans le cadre de la santé publique. Les méthodes supplémentaires permettraient de mettre en place une prise en charge plus rapide, réduisant le temps d'évolution de la maladie et diminuant le nombre de chirurgies complexes.

Quant à la demande 6 de cette même proposition visant notamment l'inclusion de la sensibilisation à l'endométriose dans le programme éducatif EVRAS, Mme Lequeu indique que cette reconnaissance est en cours. Le volet de sensibilisation de la population à l'endométriose, particulièrement dans les écoles, est également en cours. Il reste cependant beaucoup de travail à ce niveau.

Mme Lequeu encourage également une implication de la médecine du travail et des employeurs lors de la sensibilisation, comme prévu par la demande 8 de Mme Sophie Rohonyi et M. François De Smet. Cette sensibilisation doit avoir lieu le plus tôt possible. Par ailleurs, un meilleur remboursement des traitements multidisciplinaires aiderait à diminuer les symptômes et pourrait limiter les absences au travail. La situation des étudiantes doit également être prise en compte. Les étudiantes souffrant d'endométriose ne reçoivent pas toujours le statut d'étudiante à besoins spécifiques, la maladie n'étant pas reconnue comme maladie chronique.

weinig ongemak ervaren of volstrekt geen symptomen vertonen. Patiënten met een minder ontwikkelde endometrioze kunnen daarentegen vreselijke pijn lijden die een multidisciplinaire behandeling vereist. Een en ander mag er niet toe leiden dat vrouwen met een anatomisch minder complexe endometrioze worden gebagatelliseerd.

Daarnaast heeft mevrouw Lequeu vragen bij verzoek 3 "om te garanderen dat (...) elk moment van de dag of van de week een kwaliteitsvolle zorg [kan worden geboden] in het domein van de heelkunde". Veel te veel chirurgen verklaren zichzelf tot specialist in endometrioze. Het aantal chirurgen fors doen toenemen, zal die toestand alleen maar verergeren. Bovendien is een snelle chirurgische behandeling niet noodzakelijkerwijs gunstig voor de gezondheid op lange termijn van de patiënten. Integendeel: ten behoeve van de chirurgen moet in een label of in een aggregatie worden voorzien. Zulks is niet mogelijk zonder aandacht voor bijscholing, aangezien de kennis over de ziekte voortdurend evolueert.

Vervolgens staat de spreekster stil bij verzoek 4 van het door mevrouw Sophie Rohonyi en de heer François De Smet ingediende voorstel van resolutie (DOC 55 2696/001). De stimulatie van onderzoek inzake de diagnostische methoden moet in het kader van de volksgezondheid een prioriteit vormen. De aanvullende methoden zouden een snellere behandeling mogelijk maken, waardoor de evolutietijd van de ziekte zou verkorten en er minder complexe heelkundige ingrepen nodig zouden zijn.

Aangaande verzoek 6 van datzelfde voorstel van resolutie om met name "aandacht te vragen voor endometrioze in het educatief programma inzake relationele, affectieve en seksuele opvoeding" wijst mevrouw Lequeu erop dat die erkenning aan de gang is. Ook de bewustmaking van de bevolking omtrent endometrioze – inzonderheid in de scholen – loopt momenteel, al blijft er nog veel werk aan de winkel.

Voorts moedigt mevrouw Lequeu ertoe aan om, zoals in verzoek 8 van het voorstel van resolutie van mevrouw Sophie Rohonyi en de heer François De Smet, "de arbeidsgeneeskunde en de werkgevers bij het [endometrioze]vraagstuk te betrekken". Die bewustmaking moet in een zo vroeg mogelijk stadium plaatsvinden. Bovendien zou een betere terugbetaling van de multidisciplinaire behandelingen de symptomen helpen verminderen en het arbeidsverzuim kunnen beperken. Met de situatie van de studentes dient eveneens rekening te worden gehouden. Studentes met endometrioze krijgen niet altijd de status van studente met specifieke behoeften, omdat de ziekte niet als een chronische aandoening wordt erkend.

Mme Lequeu soutient la demande 5 de la proposition de résolution déposée par Mme Nathalie Muylle (DOC 55 2510/001) qui vise à 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. Il faut non seulement penser à l'agrément des centres mais également veiller à assurer la qualification des opérateurs et chirurgiens.

Mme Lequeu note que la proposition de résolution déposée par Mme Sophie Thémont et consorts (DOC 55 2519/001) demande le recensement des centres d'endométriose. Depuis plus de 2 ans, ces centres sont déjà repris sur le site internet de *Toi mon Endo*. L'association veille à renseigner les tarifs, les numéros de contact pour les prises de rendez-vous rapides et des indications si les médecins sont conventionnés ou non. De nombreux centres voient le jour régulièrement. La nature de leur expertise n'est pas toujours claire. De plus, l'intervenante souligne que la démultiplication des centres n'est pas toujours dans l'intérêt des patientes.

La demande 3 de cette même proposition vise à définir et diffuser un guide de bonnes pratiques à l'attention des médecins généralistes et des gynécologues afin d'améliorer la rapidité du diagnostic et la qualité des soins. *Toi mon Endo*, en collaboration avec le Pr Maxime Fastrez, Directeur de la Clinique de l'Endométriose de l'Hôpital Erasme et le docteur Pierre-Arnaud Godin du Centre Liégeois d'Endométriose a répondu à un appel à projets de la ministre de l'Enfance, de la Santé, de la Culture, des Médias et des Droits des Femmes de la Fédération Wallonie-Bruxelles concernant l'établissement de critères de diagnostic. La lenteur avec laquelle la maladie est diagnostiquée augmente les risques de violences gynécologiques.

Enfin, la demande 4 de Mme Sophie Thémont et consorts, concernant la sensibilisation des médecins généralistes et gynécologiques, est primordiale. *Toi mon Endo* est déjà présente pour sensibiliser les jeunes filles à l'école. L'association est très déçue de ne pas avoir été retenue pour des projets de sensibilisation auprès de médecins généralistes, gastrologues et gynécologues au niveau national dans le cadre de l'appel à projets "Tant Qu'il Le Faudra!".

L'association continuera à participer à de tels appels à projets et à tout mettre en œuvre pour éviter un parcours

Mevrouw Lequeu steunt verzoek 5 van het door mevrouw Nathalie Muylle (DOC 55 2510/001) ingediende voorstel van resolutie, teneinde "op basis van een evaluatie van het zorglandschap door het KCE over te gaan tot de erkenning van enkele multidisciplinaire expertisecentra voor endometrioze (...)". Er moet niet alleen aan de erkenning van de centra worden gedacht. Ook moet werk worden gemaakt van de kwalificatie van de operateurs en de chirurgen.

Mevrouw Lequeu merkt op dat in verzoek 1 van het door mevrouw Sophie Thémont c.s. ingediende voorstel van resolutie (DOC 55 2519/001) wordt verzocht om "na te trekken welke centra voor de behandeling van endometrioze er (...) zijn (...)". Die centra staan al meer dan twee jaar lang vermeld op de webstek van *Toi mon Endo*. De vereniging verstrekt informatie over de tarieven en over de contactnummers voor snelle afspraken, met de vermelding dat de artsen al dan niet geconventioneerd zijn. Geregeld worden tal van centra opgericht. Het is niet altijd duidelijk welk soort expertise die centra in huis hebben. Bovendien benadrukt de sprekerster dat de wildgroei aan centra niet altijd in het belang van de patiënten is.

Verzoek 3 van datzelfde voorstel strekt ertoe een gids voor goede praktijken op te stellen en die onder de huisartsen en de gynaecologen te verspreiden, teneinde een snellere diagnose te bewerkstelligen en de zorgkwaliteit te verbeteren. In samenwerking met Prof. Maxime Fastrez, directeur van de endometriozecliniek in het Erasmusziekenhuis en met dr. Pierre-Arnaud Godin van het *Centre Liégeois d'Endométriose*, heeft *Toi mon Endo* een project met betrekking tot de vaststelling van diagnosecriteria voor endometrioze ingediend, naar aanleiding van een oproep ter zake vanwege de minister "de l'Enfance, de la Santé, de la Culture, des Médias et des Droits des Femmes" binnen de Federatie Wallonië-Brussel. Hoe trager de ziekte wordt gediagnosticeerd, hoe groter de kans dat de betrokken vrouwen met gynaecologisch geweld te maken krijgen.

De sprekerster sluit haar betoog af door erop te wijzen dat de bewustmaking van huisartsen en gynaecologen, die in verzoek 4 van mevrouw Sophie Thémont c.s. is opgenomen, van het allergrootste belang is. *Toi mon Endo* gaat de scholen reeds af om jonge meisjes van de ziekte bewust te maken. De vereniging is zeer ontgoocheld dat ze in het kader van de "Zolang het nodig is"-projectoproep naast een projecttoewijzing voor een nationale bewustmaking van huisartsen, gastrologen en gynaecologen heeft gegrepen.

De vereniging zal blijven deelnemen aan dergelijke projectoproepen en er alles aan doen om hele generaties

du combattant à des générations de filles et de femmes en amont et en aval de leur diagnostic.

4. Exposé de Kristine De Schampelaere (Endo Awareness Belgium)

Mme Kristine De Schampelaere est une des initiatrices derrière l'association *Endo Awareness Belgium* qui vise à soutenir, consulter, informer, écouter et représenter toutes les femmes atteintes d'endométriose. L'intervenante estime que les patientes sont trop souvent ignorées par les médecins. L'association met la problématique en lumière au moyen de centaines de témoignages de patientes. Il reste difficilement compréhensible que ces patientes soient si peu entendues et si mal suivies au sein de notre société qui est pourtant connue pour son système de soins de santé.

Ces témoignages rendent la problématique plus concrète et explicitent l'étendue et la gravité de la maladie. L'intervenante constate que le nombre de propositions de résolution et le débat parlementaire témoignent de l'intérêt croissant pour la question. C'est, en soi, déjà un grand pas en avant.

Endo Awareness Belgium désire tout d'abord s'attarder sur les besoins des patientes et comment rencontrer ces besoins. Dans un second temps, l'association désire également revenir plus en détail sur les besoins en formation des professionnels de soins de santé et la sensibilisation. Enfin, Mme De Schampelaere souligne que des attentes concrètes existent en matière de reconnaissance des centres d'expertise, de la chirurgie de pointe, du contrôle de qualité et de la nécessité de rembourser correctement les interventions effectuées à l'étranger. Beaucoup de patientes se voient en effet obligées de recourir à des soins à l'étranger et doivent les financer sur fonds propres.

Mme De Schampelaere constate que de nombreuses propositions de résolution mentionnent que l'endométriose cause des douleurs et/ou l'infertilité. L'impact de la maladie est cependant souvent encore plus important, la maladie pouvant causer des dégâts à des systèmes vitaux tels que le système urinaire, le système digestif ou les organes sexuels. L'endométriose est qualifiée de maladie bénigne parce qu'elle ne provoque pas directement la mort des patients. Cette appellation est trompeuse et les effets de l'endométriose sont systématiquement sous-estimés.

meisjes en vrouwen de lijdensweg vóór en na hun diagnose te besparen.

4. Uiteenzetting van mevrouw Kristine De Schampelaere (Endo Awareness Belgium)

Mevrouw Kristine De Schampelaere (*Endo Awareness Belgium*) is één van de initiatiefneemsters achter *Endo Awareness Belgium*, een initiatief dat vrouwen met endometrioze bijstaat met ondersteuning, advies, informatie en een luisterend oor en die alle betrokken vrouwen vertegenwoordigt. Volgens de spreekster ontsnappen endometriosepatiëntes al te vaak aan de aandacht van de artsen. De vereniging zet de problematiek via honderden getuigenissen van patiëntes in de verf. Het blijft moeilijk te begrijpen dat onze samenleving, die nochtans voor haar gezondheidszorgsysteem bekendstaat, zo weinig naar die patiëntes luistert en ze zo slecht opvolgt.

Dankzij die getuigenissen wordt de problematiek concreter gemaakt en wordt de omvang en de ernst van de ziekte duidelijk. Het aantal voorstellen van resolutie en het uitgebreide parlementaire debat rond het thema bewijzen volgens de spreekster dat er een groeiende interesse voor is. Dat op zich is al een grote stap voorwaarts.

De vertegenwoordigster van *Endo Awareness Belgium* wil vooreerst stilstaan bij de behoeften van de endometriosepatiëntes en bij de mogelijke tegemoetkoming daaraan. Vervolgens zal ze in detail terugkomen op de opleidingsbehoeften van de gezondheidszorgbeoefenaars die met de ziekte worden geconfronteerd en op de bewustmaking rond de ziekte. Tot slot onderstreept mevrouw De Schampelaere dat er in het veld concrete verwachtingen leven met betrekking tot de erkenning van de expertisecentra, geavanceerde chirurgie, de kwaliteitscontrole en de noodzaak om in het buitenland uitgevoerde ingrepen correct terug te betalen. Veel patiëntes zien zich immers genooddaakt om zorg in het buitenland te gaan zoeken en die uit hun eigen portemonnee te betalen.

Mevrouw De Schampelaere stelt vast dat in veel van de voorstellen van resolutie wordt vermeld dat endometrioze pijn en/of onvruchtbaarheid veroorzaakt. De impact van de ziekte is echter vaak nog groter; soms beschadigt ze vitale stelsels, zoals de urinewegen en het spijsverteringsstelsel of nog de geslachtsorganen. Endometrioze wordt als een goedaardige ziekte beschouwd, aangezien ze geen directe doodsoorzaak kan zijn. Daarmee wordt endometrioze onjuist beschreven en worden de gevolgen ervan systematisch onderschat.

Il est nécessaire de se défaire de l'idée que l'endométriose est une maladie gynécologique ou qu'elle soit liée à la menstruation. Trop souvent, cette association perturbe le diagnostic rapide. Les témoignages indiquent que le diagnostic correct aurait souvent pu être établi plus rapidement si les patientes avaient été entendues et prises au sérieux par les professionnels de soins de santé ou si ceux-ci avaient été mieux informés des caractéristiques réelles de la maladie.

Une anamnèse qualitative est requise et les médecins ne peuvent pas invoquer un problème de communication correcte des symptômes. Le problème se situe non pas au niveau des symptômes décrits, mais au niveau de la bonne connaissance de la maladie dans le sein des professionnels. Mme De Schampelaere étaye son affirmation au moyen de différents témoignages. Les médecins généralistes, gynécologues, gastro-entérologues et sexologues ne sont souvent pas assez au fait des symptômes ou réalités de la maladie et le risque d'obtenir des diagnostics erronés est dès lors important.

Endo Awareness Belgium plaide donc pour mettre l'emphasis dans les résolutions sur les besoins en formations de base et en formations continues.

Les patientes doivent également être entendues et leurs douleurs doivent être prises au sérieux. Les témoignages montrent, hélas, qu'il ne s'agit pas d'une évidence. Une attention particulière pour l'attitude des médecins envers les patientes est donc de mise. L'association constate également que des informations inexacts ou incomplètes sont transmises par les professionnels de soins de santé lors des consultations. Cela pose un problème pour le consentement éclairé des patientes. Les risques liés à la maladie, son évolution ou les traitements sont très différents d'une patiente à l'autre. Une formation de qualité prenant en considération l'endométriose est donc capitale.

B. Questions et observations des membres

Mme Frieda Gijbels (N-VA) fait remarquer que certaines demandes des propositions de résolution sur l'endométriose devraient être examinées à d'autres niveaux de compétence. Des questions telles que la sensibilisation, la prévention et l'éducation devraient être traitées par les entités fédérées. En tant que députée fédérale, l'intervenante se sent quelque peu impuissante face aux problèmes évoqués.

Men dient het idee uit de wereld te helpen als zou endometriose een gynaecologische ziekte zijn of met de menstruatie in verband staan. Al te vaak staat die onjuiste link een snelle diagnose in de weg. Uit de getuigenissen blijkt dat de correcte diagnose vaak sneller had kunnen worden gesteld, indien de betrokken gezondheidszorgbeoefenaars naar de patiëntes hadden geluisterd en hen ernstig hadden genomen. Een beter begrip van de specifieke kenmerken van de ziekte bij de zorgprofessionals had daar eveneens toe bijgedragen.

De betrokken artsen, die niet kunnen aanvoeren dat ze geen correcte weergave van de symptomen hebben gekregen, dienen een kwaliteitsvolle anamnese op te maken. Het probleem ligt immers niet bij de beschrijving van de symptomen, maar wel bij het gebrek aan kennis van de ziekte bij de gezondheidszorgbeoefenaars. Mevrouw De Schampelaere schraagt haar stelling aan de hand van verscheidene getuigenissen. Huisartsen, gynaecologen, gastro-enterologen en seksuologen zijn vaak niet op de hoogte van de symptomen of de impact van de ziekte, waardoor het risico op een foute diagnose groter wordt.

Endo Awareness Belgium pleit er dan ook voor dat in de resolutieteksten de nadruk zou worden gelegd op de behoefte aan basisopleidingen en aan voortgezette opleiding met betrekking tot de ziekte.

De patiëntes dienen eveneens te worden gehoord en hun klachten moeten ernstig worden genomen. Uit de getuigenissen blijkt jammer genoeg dat dat niet vanzelfsprekend is. Er dient dan ook bijzondere aandacht te gaan naar de houding van de artsen jegens endometriosepatiëntes. De vereniging stelt eveneens vast dat de betrokken gezondheidszorgbeoefenaars tijdens de consulten onnauwkeurige of onvolledige informatie verstrekken, waardoor er niet echt sprake is van een geïnformeerde toestemming van de patiënte. De aan de ziekte verbonden risico's, het verloop van de ziekte en de mogelijke behandelingen verschillen sterk van patiënte tot patiënte. Er is dus dringend nood aan een kwaliteitsvolle opleiding waarin endometriose aan bod komt.

B. Vragen en opmerkingen van de leden

Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) merkt op dat bepaalde verzoeken van de voorstellen van resolutie rond endometriose op andere bevoegdheidsniveaus moeten worden besproken. Zaken als sensibilisering, preventie en opleiding moeten door de deelstaten worden opgenomen. Als federaal Kamerlid voelt de spreekster zich wat machteloos om de aangekaarte problemen aan te pakken.

Le professeur Godin a souligné à juste titre le manque de collecte systématique de données sur la maladie de l'endométriose. C'est également un problème dans l'ensemble du secteur des soins de santé. La collecte de données est importante pour donner une visibilité à cette maladie et pour partager les expériences. Une bonne collecte de données permettrait aux prestataires de soins de partager les bonnes pratiques et les résultats. D'un point de vue politique, cela permettrait aussi de fixer des objectifs, tels qu'un pourcentage plus élevé de diagnostics dans un délai donné ou une réduction du nombre de cas avancés d'endométriose.

Les invités ont parlé de la nécessité de disposer de centres d'expertise. Comment organiser ceux-ci? Doit-il y avoir un centre d'expertise par réseau hospitalier? Ou faut-il davantage de centres d'expertise en Belgique? Peut-on suivre l'exemple des centres d'expertise en oncologie?

Plusieurs intervenants demandent une nomenclature spécifique pour les interventions réalisées à l'étranger. Selon l'intervenante, cela semble un peu difficile. Existe-t-il des exemples d'autres pathologies où ce type de nomenclature est utilisé?

Mme Kathleen Pisman (Ecolo-Groen) estime que l'on peut aussi faire beaucoup de choses au niveau fédéral pour les patientes atteintes d'endométriose. Concrètement, on peut fournir une nomenclature et faire en sorte que le coût des soins soit abordable.

Une approche multidisciplinaire de l'endométriose est très importante. Les centres d'expertise pourraient apporter une grande valeur ajoutée aux patientes et faire mieux connaître la maladie. Quelles sont les conditions à remplir pour être reconnu comme un centre d'expertise en endométriose?

Mme Sophie Thémont (PS) revient sur les propos du docteur Imperiale en faveur d'un remboursement intégral des frais médicaux des patientes atteintes d'endométriose, comme les coûts relatifs à la pilule. Est-il exact de dire qu'il ne s'agit pas, en l'espèce, d'une pilule contraceptive "classique", mais d'une pilule moins répandue?

Le docteur Imperiale préconise également le remboursement des thérapies complémentaires. De quelles thérapies parle-t-on? Et dans quels cas faudrait-il rembourser les méthodes de préservation de la fertilité?

Aujourd'hui, on manque cruellement de données sur l'endométriose. Quelles données essentielles faudrait-il collecter pour pouvoir mener des études épidémiologiques?

Professor Godin gaf terecht aan dat er niet aan systematische dataverzameling over de aandoening endometriose wordt gedaan. Het gebrek aan gegevens is ook een probleem in de bredere gezondheidszorg. Dataverzameling is belangrijk om de aandoening zichtbaarheid te geven en om ervaringen uit te kunnen wisselen. Dankzij een goede dataverzameling zouden zorgverstrekkers goede praktijken en resultaten kunnen uitwisselen. Vanuit het beleid zouden er dan ook doelen gesteld kunnen worden, zoals een hoger percentage diagnoses binnen een bepaalde termijn of een verlaging van het aantal vergevorderde gevallen van endometriose.

De genodigden spraken over de nood aan expertisecentra. Hoe moet dit worden georganiseerd? Moet er één expertisecentrum per ziekenhuisnetwerk zijn? Of zijn er in België meer expertisecentra nodig? Kan men het voorbeeld van de expertisecentra oncologie volgen?

Verschillende sprekers vragen om een specifieke nomenclatuur voor ingrepen die in het buitenland worden uitgevoerd. Dat lijkt de spreker wat moeilijk. Zijn er voorbeelden van andere pathologieën waarbij dit soort nomenclatuur wordt gebruikt?

Mevrouw Kathleen Pisman (Ecolo-Groen) meent dat er ook op federaal niveau heel veel werk kan geleverd worden voor de endometriosepatiënten. Concreet kan de nomenclatuur worden voorzien en kan er geijverd worden voor een betaalbare zorg.

Een multidisciplinaire benadering van endometriose is erg belangrijk. Expertisecentra zouden een grote meerwaarde kunnen betekenen voor de patiënten en zouden de aandoening meer op de kaart kunnen zetten. Welke voorwaarden moeten er vervuld zijn om erkend te kunnen worden als expertisecentrum endometriose?

Mevrouw Sophie Thémont (PS) verwijst naar een uitspraak van dokter Imperiale. Zij pleitte voor een volledige terugbetaling van de medische kosten van endometriosepatiënten, zoals de kosten van de pil. Klopt het dat het in dit geval niet gaat om de "gewone" anticonceptiepil, maar om een minder gebruikte pil?

Er werd ook gepleit voor de terugbetaling van aanvullende therapieën. Om welke therapieën gaat het? En in welke gevallen zouden vruchtbaarheidsbehandelingen terugbetaald moeten worden?

Vandaag is er een groot gebrek aan gegevens over de ziekte endometriose. Welke essentiële gegevens moeten worden verzameld om epidemiologische studies te kunnen uitvoeren?

Les orateurs connaissent-ils des patientes qui se sont rendues à l'étranger pour y être traitées? Pourquoi ne pouvaient-elles pas être traitées en Belgique? Quels sont les manques dans notre paysage des soins de santé?

Mme Lequeu a évoqué des centres dédiés à l'endométriose en Belgique, mais qui ne peuvent pas encore répondre aux besoins des patientes. Comment sont-ils financés? Comment le centre liégeois de l'endométriose a-t-il vu le jour?

Mme Dominiek Sneppe (VB) constate que la demande d'une approche multidisciplinaire est régulièrement évoquée dans les exposés et dans les propositions de résolution. L'approche multidisciplinaire n'est-elle cependant pas importante dans le traitement de toutes les maladies chroniques? À ce titre, ne serait-il pas utile d'envisager l'endométriose dans le contexte plus large des maladies chroniques?

Des centres d'expertise de l'endométriose existent déjà, mais tous ne sont pas aussi performants. Quels critères doivent-ils remplir pour recevoir un label de qualité? Est-il préférable de réunir l'expertise en un centre unique ou, au contraire, de créer des centres locaux?

Lors du colloque consacré à l'endométriose en juin 2022, il a été dit que cette maladie avait été découverte il y a déjà 160 ans. Il est désolant de voir que cette maladie ne soit inscrite à l'agenda politique que maintenant. C'est aussi une maladie fréquente: elle toucherait une femme sur dix. Comment est-il possible que l'industrie pharmaceutique n'ait pas encore développé de médicaments pour la soigner? Les orateurs ont-ils des contacts avec des acteurs de l'industrie pharmaceutique et essaient-ils de les sensibiliser à cette problématique?

L'intervenante s'étonne que le monde médical connaisse si peu la maladie. Pourquoi n'a-t-on pas encore intégré les connaissances sur l'endométriose dans le cursus médical?

L'intervenante demande également si la prévalence de cette maladie a augmenté ou diminué par rapport au fil des ans. Elle suppose que personne ne peut répondre à cette question étant donné qu'il n'existe pas suffisamment de données et de chiffres sur l'endométriose. Faudrait-il instaurer une obligation de signalement ou d'enregistrement?

Des patientes se rendent régulièrement à l'étranger pour suivre un traitement. Notre pays pourrait-il s'inspirer des bonnes pratiques de l'étranger? Le remboursement, par exemple, est-il plus facile dans d'autres pays?

Welke gevallen kennen de sprekers van patiënten die naar het buitenland zijn gegaan voor hun behandeling? Waarom konden zij niet in België worden behandeld? Wat ontbreekt er in ons zorglandschap?

Mevrouw Lequeu sprak over de centra waar Belgische patiënten vandaag terecht kunnen. Deze centra kunnen nog niet voldoen aan de behoeften van patiënten. Hoe worden deze centra gefinancierd? Hoe werd het Endometriosecentrum in Luik opgericht?

Mevrouw Dominiek Sneppe (VB) stelt vast dat de vraag naar een multidisciplinaire aanpak regelmatig terugkomt in de uiteenzettingen en in de voorstellen van resolutie. Is een multidisciplinaire aanpak echter niet belangrijk bij de behandeling van alle chronische ziekten? Zou het niet nuttig zijn om endometriose dus in de bredere context van de chronische ziekten te bekijken?

Expertisecentra voor endometriose bestaan reeds, maar ze zijn niet allemaal even goed. Waaraan moeten expertisecentra voldoen om een kwaliteitslabel te kunnen ontvangen? Is het beter om de expertise te bundelen in één centraal centrum of moeten er lokale centra worden opgericht?

Tijdens het colloquium Endometriose in juni 2022 werd verteld dat de ziekte endometriose reeds 160 jaar geleden werd ontdekt. Het is schrijnend dat de ziekte vandaag pas op de politieke agenda komt. Het is ook een veelvoorkomende ziekte: één op de tien vrouwen zou er aan lijden. Hoe is het dan mogelijk dat de farmaceutische industrie nog geen medicijnen heeft ontwikkeld tegen endometriose? Hebben de sprekers contact met spelers in de farmaceutische industrie en trachten zij hen te sensibiliseren?

Het verbaast de spreekster dat er in de medische wereld zo weinig kennis over de ziekte is. Waarom is de kennis over endometriose nog niet geïntegreerd in de medische opleidingen?

Voorts had de spreekster graag geweten of de ziekte vandaag meer of minder voorkomt dan vroeger. Ze vermoedt dat niemand die vraag kan beantwoorden, gezien er niet genoeg gegevens en cijfers over endometriose bestaan. Zou er een meldings- of registratieplicht in het leven moeten worden geroepen?

Patiënten gaan regelmatig naar het buitenland voor een behandeling. Kan ons land nog iets leren van goede praktijken in het buitenland? Verloopt de terugbetaling bijvoorbeeld vlotter in andere landen?

La sensibilisation, la formation et la première ligne relèvent de la compétence des entités fédérées. À cet égard, la thématique de l'endométriose bénéficie-t-elle aussi d'une attention suffisante de la part des entités fédérées? Les invités ont-ils également été auditionnés dans les parlements régionaux et des résolutions sur l'endométriose ont-elles été examinées?

Mme Florence Reuter (MR) demande comment certains modèles de traitement utilisés à l'étranger pourraient être transposés au contexte belge.

L'intervenante a visité le Centre liégeois de l'endométriose en compagnie du docteur Godin. L'idée a été avancée à l'époque de faire de ce centre le centre principal. Ce centre pourrait ensuite orienter les patientes vers des centres locaux plus petits dédiés à l'endométriose afin qu'elles puissent être traitées à proximité de chez elles. Aujourd'hui, le parcours de la patiente dépend encore beaucoup trop du facteur chance au niveau du médecin et de son domicile.

Les traitements administrés dans le cadre d'un trajet oncologique sont souvent remboursés. Il s'agit par exemple de traitements visant à préserver la fertilité. Les patientes atteintes d'endométriose pourraient-elles également en bénéficier? Tout comme le cancer, l'endométriose peut en effet impacter lourdement la fertilité des femmes.

Mme Nathalie Muylle (cd&v) espère que les orateurs pourront clarifier certains points afin de permettre à la commission de la Santé d'aboutir à la meilleure proposition de résolution qui soit.

Les associations de patientes indiquent que les plaintes liées à l'endométriose ne sont pas provoquées par la présence de muqueuse utérine en dehors de l'utérus, mais de tissu semblable à cette muqueuse. Les médecins présents ne se sont pas encore prononcés à ce sujet. Selon certaines études scientifiques, la maladie ne débiterait pas dans l'utérus. Les scientifiques invités pourraient-ils clarifier ce point?

Par ailleurs, on dit souvent que l'endométriose n'est pas une maladie purement gynécologique. En effet, cette maladie a aussi souvent de lourdes conséquences sur l'estomac et les intestins, sur le bien-être psychique, sur les relations sexuelles, etc. Le fait que l'endométriose soit encore trop souvent considérée comme une maladie purement gynécologique est-elle la raison pour laquelle les recherches scientifiques au sujet de cette maladie en sont encore à leurs balbutiements?

Aspecten als sensibilisering, opleiding en de eerste lijn vallen onder de bevoegdheid van de deelstaten. Leeft het thema endometrioze daar ook? Hebben de genodigden hun verhaal ook gedaan in de deelstaatparlementen en worden ook daar resoluties rond endometrioze behandeld?

Mevrouw Florence Reuter (MR) vraagt zich af hoe bepaalde behandelingsmodellen die in het buitenland bestaan naar de Belgische context kunnen worden vertaald.

Samen met dokter Godin bezocht de sprekerster het *Centre Liégeois d'Endométriose*. Het idee werd toen geopperd om van één centrum het hoofdcentrum te maken. Dat centrum kan vervolgens doorverwijzen naar kleinere, lokale endometriosecentra, zodat alle patiënten dicht bij hun woonplaats behandeld kunnen worden. Vandaag hangt het parcours van de patiënte nog te veel af van "geluk hebben" met de arts en de woonplaats.

Behandelingen die in het kader van een oncologietraject worden uitgevoerd, worden vaak wel terugbetaald. Het gaat dan bijvoorbeeld om behandelingen voor het behoud van de vruchtbaarheid. Zouden endometriosepatiënten hier ook van kunnen genieten? Net als kanker kan endometrioze immers een zware impact hebben op de vruchtbaarheid van vrouwen.

Mevrouw Nathalie Muylle (cd&v) hoopt dat de sprekers een aantal onduidelijkheden kunnen ophelderen, zodat de commissie Gezondheid uiteindelijk tot het best mogelijke voorstel van resolutie kan komen.

Vanuit de patiëntenverenigingen klinkt het dat de endometrioseklachten niet veroorzaakt worden door baarmoederslijmvlies dat buiten de baarmoeder terechtkomt, maar door weefsel dat op baarmoederslijmvlies lijkt. De aanwezige artsen hebben zich hierover nog niet uitgesproken. Volgens bepaalde wetenschappelijke studies zou de ziekte niet ontstaan in de baarmoeder. Kunnen de genodigde wetenschappers meer duiding geven?

Daarnaast wordt regelmatig gesteld dat endometrioze geen louter gynaecologische ziekte is. Er is vaak een belangrijke impact op maag en darmen, op het psychisch welbevinden, op de seksuele relaties enzovoort. Is het feit dat endometrioze nog te vaak als een louter gynaecologische aandoening wordt gezien de reden dat het wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte nog in zijn kinderschoenen staat?

Certaines patientes demandent de ne plus utiliser le mot “bénin” lorsqu’il est question d’endométriose. En effet, cette maladie a une incidence néfaste sur les organes, certaines parties de l’estomac ou des intestins devant parfois être retirées chirurgicalement. Quelle terminologie serait-il préférable que les membres de la commission utilisent dans leur proposition de résolution?

L’intervenante poursuit en demandant dans quelle mesure l’endométriose est héréditaire.

Il existe également des cas connus d’hommes souffrant d’endométriose. Il s’agit généralement d’hommes qui ont reçu des hormones féminines, mais la littérature mentionne aussi des cas d’hommes qui n’ont suivi aucun traitement hormonal. Les orateurs pourraient-ils fournir plus de précisions à ce sujet?

Tous les orateurs s’accordent à dire qu’il serait souhaitable de développer une approche multidisciplinaire de l’endométriose. Convierait-il de travailler avec des centres de référence? Il est parfois très difficile d’accéder à un centre de référence. Comment serait-il préférable d’organiser des soins multidisciplinaires facilement accessibles?

Enfin, Mme Muylle salue encore les efforts courageux des représentants des patients pour mieux faire connaître l’endométriose au grand public. En effet, elle sait d’expérience que ce n’est pas évident, car les médias traditionnels ne jugent pas que cette thématique est assez importante.

Mme Karin Jiroflée (Vooruit) souscrit à la nécessité d’accorder davantage d’attention à l’endométriose dans la formation des prestataires de soins. Outre les médecins généralistes et les gynécologues, quels sont les autres prestataires de soins qui devraient être formés dans ce domaine?

De nombreuses patientes se rendent à l’étranger pour subir une opération chirurgicale complexe. L’expertise en matière d’endométriose est-elle plus grande dans d’autres pays? Comment améliorer la qualité des traitements en Belgique?

Les auteurs de la proposition de résolution de Vooruit (DOC 55 2477/001) demandent d’œuvrer à l’élaboration d’une convention INAMI pour la chirurgie complexe de l’endométriose. Les orateurs estiment-ils qu’il s’agit de la meilleure méthode pour concentrer l’expertise?

Le docteur Godin a évoqué la question du dépistage de l’endométriose dans la population. Comment ce dépistage devrait-il être organisé? Devrait-on réaliser

Sommige patiënten vragen om het woord “goedaardig” niet meer te gebruiken wanneer men over endometriose spreekt. De ziekte heeft immers een nefaste impact op de organen. Soms moeten delen van de maag of de darmen operatief worden verwijderd. Welke terminologie zouden de commissieleden het best gebruiken in hun voorstel van resolutie?

Voorts vraagt de spreekster hoe groot de kans op erfelijke overdraagbaarheid van endometriose is.

Er zijn ook gevallen bekend van mannen met endometriose. Meestal gaat het om mannen die in aanraking zijn gekomen met vrouwelijk hormoon, maar in de literatuur komen ook gevallen voor van mannen die geen hormoonbehandeling hebben ondergaan. Kunnen de sprekers meer duidelijkheid verschaffen?

Alle sprekers zijn het erover eens dat een multidisciplinaire aanpak van endometriose aangewezen is. Moet er gewerkt worden met referentiecentra? De stap naar een referentiecentrum is soms erg groot. Hoe kan laagdrempelige multidisciplinaire zorg het best worden georganiseerd?

Tot slot looft mevrouw Muylle de patiëntenvertegenwoordigers nog om hun moedige inzet om endometriose bekender te maken bij het grote publiek. Zij weet uit eigen ervaring dat dit niet evident is, omdat de traditionele media het thema niet belangrijk genoeg vinden.

Mevrouw Karin Jiroflée (Vooruit) is het ermee eens dat er in de opleiding voor zorgverleners meer aandacht moet zijn voor endometriose. Welke zorgverstrekkers moeten, naast huisartsen en gynaecologen, die opleiding krijgen?

Heel wat patiënten trekken naar het buitenland om complexe chirurgie te ondergaan. Is er in andere landen meer expertise over endometriose aanwezig? Hoe kan de kwaliteit van de behandelingen in België worden verhoogd?

De indieners van het voorstel van resolutie van Vooruit (DOC 55 2477/001) vragen om werk te maken van een RIZIV-conventie voor complexe endometriosechirurgie. Is dat volgens de sprekers de beste methode om expertise te bundelen?

Dokter Godin heeft gesproken over de opsporing van endometriose binnen de bevolking. Hoe moet men dit organiseren? Moet men, zoals voor borstkanker, een

des campagnes de dépistage et inviter les femmes à se faire dépister, comme pour le cancer du sein?

L'intervenante estime aussi qu'il est difficilement compréhensible que l'on en sache encore si peu sur une maladie qui touche tant de personnes. Serait-ce dû à un biais de genre dans la recherche scientifique?

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) constate que les différents témoignages se recoupent sur de nombreux points. En effet, tous les orateurs parlent de sensibilisation, de formation, de diagnostic et de traitement, ainsi que de la reconnaissance sociale de cette maladie.

Le Docteur Imperiale a souligné l'importance de la formation des médecins. Où en est aujourd'hui la formation sur l'endométriose? Existe-t-il des disparités entre les universités? Que manque-t-il encore? Les lacunes se situent-elles principalement sur le plan chirurgical? Ou bien les médecins doivent-ils être formés à mieux reconnaître les symptômes de l'endométriose?

L'intervenante se demande s'il ne faudrait pas également développer davantage de collaborations, par exemple entre les universités. Il pourrait également être intéressant de stimuler davantage la coopération internationale. Par exemple, les médecins pourraient enrichir leurs connaissances lors de stages à l'étranger. Existe-t-il aujourd'hui un forum international consacré au partage de connaissances entre les prestataires de soins?

Les patients demandent un meilleur remboursement des interventions chirurgicales et des traitements visant à préserver la fertilité. *Quid* des consultations chez d'autres prestataires de soins, comme les sexologues, les kinésithérapeutes et les gastro-entérologues? Ces consultations sont-elles remboursées? La congélation des ovocytes et la procréation médicalement assistée sont-elles remboursées? Si les patientes cancéreuses bénéficient d'un remboursement dans le cadre de la congélation de leurs ovocytes, ce n'est pas le cas des patientes qui souffrent de maladies dites bénignes. S'agit-il d'une discrimination?

La Belgique compte aujourd'hui cinq centres de référence spécialisés dans l'endométriose. Comment expliquer ce petit nombre? Est-il difficile de se faire reconnaître comme centre de référence?

Mme Lequeu a plaidé pour la reconnaissance de l'endométriose comme maladie chronique. Les critères auxquels une maladie doit répondre pour être reconnue comme chronique sont actuellement la hauteur des dépenses pour le diagnostic et le traitement et le laps de temps pendant lequel ces dépenses sont effectuées.

bevolkingsonderzoek doen, en vrouwen oproepen voor een screening?

De spreekster vindt het ook moeilijk te begrijpen dat er nog steeds zo weinig gekend is over een ziekte die zoveel mensen treft. Heeft dat te maken met een *gender bias* in het wetenschappelijk onderzoek?

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) stelt vast dat de verschillende getuigenissen een aantal overeenkomsten hebben. Alle sprekers hebben het over sensibilisering, over opleiding, over diagnose en behandeling en over de erkenning van de ziekte door de maatschappij.

Dokter Imperiale heeft gehamerd op het belang van vormingen voor artsen. Wat is vandaag de stand van zaken van de vormingen over endometrioze? Zijn er verschillen tussen de universiteiten? Wat ontbreekt er nog? Situeren de lacunes zich vooral op het vlak van de chirurgie? Of moeten artsen opgeleid worden om de symptomen van endometrioze beter te herkennen?

De spreekster vraagt zich af of er ook niet meer samenwerkingsverbanden moeten worden ontwikkeld, bijvoorbeeld tussen universiteiten. Ook het stimuleren van meer internationale samenwerking zou een interessante piste kunnen zijn. Artsen zouden bijvoorbeeld kennis kunnen opdoen door middel van buitenlandse stages. Bestaat er op dit moment een internationaal forum voor kennisdeling tussen zorgverstrekkers?

Patiënten vragen om een betere terugbetaling van chirurgische ingrepen en van behandelingen om de vruchtbaarheid te behouden. Hoe zit het met sessies bij andere zorgverstrekkers, zoals seksuologen, kinesisten en gastro-enterologen? Worden die sessies terugbetaald? Worden het invriezen van eicellen en de medisch begeleide voortplanting terugbetaald? Het invriezen van eicellen wordt terugbetaald bij kankerpatiënten, maar niet bij zogenaamde goedaardige aandoeningen. Is dit discriminerend?

Thans zijn er in België vijf referentiecentra die zich bezighouden met endometrioze. Wat is de reden voor dit lage aantal? Is het moeilijk om als referentiecentrum erkend te worden?

Mevrouw Lequeu heeft gepleit voor de erkenning van endometrioze als chronische ziekte. De criteria om als chronische ziekte te worden erkend zijn vandaag de hoogte van de uitgaven voor diagnose en behandeling en het tijdsinterval waarbinnen deze uitgaven worden gedaan. Deze twee criteria lijken in het geval

Il semble que ces deux critères soient remplis dans le cas de l'endométriose. Comment expliquer dès lors que l'endométriose n'est pas reconnue comme maladie chronique?

La fondatrice de *Toi Mon Endo* a en outre demandé que les méthodes de diagnostic soient diversifiées. Mme Lequeu a également évoqué les nombreux examens qui ont été nécessaires pour poser son diagnostic. Tous ces examens ont-ils été remboursés? Quelles démarches a-t-elle dû effectuer pour obtenir le remboursement?

Mme Lequeu pourrait-elle également expliquer pourquoi l'intervention qu'elle a subie en Suisse ne pouvait pas être réalisée en Belgique?

M. Thierry Warmoes (PVDA-PTB) demande si certaines patientes ont plus facilement accès aux soins adéquats que d'autres. Quels facteurs jouent un rôle à cet égard?

Les médecins présents peuvent-ils évaluer quel est le coût total des traitements contre l'endométriose? Ont-ils en outre des observations à formuler au sujet des différentes propositions de résolution que les groupes ont déposées?

Endo Awareness Belgium a publié une lettre ouverte à l'intention du ministre des Affaires sociales et de la Santé publique. Le ministre a-t-il déjà réagi? Que fera concrètement le gouvernement pour les patientes qui souffrent d'endométriose?

M. Warmoes est frappé par le fait qu'il existe en Belgique différentes associations qui œuvrent en faveur des patientes qui souffrent d'endométriose. Ces associations collaborent-elles également? La collaboration dépasse-t-elle le cadre des Communautés?

C. Réponses des invités

Mme Ludovica Imperiale (Hôpital Erasme) tente d'expliquer pourquoi les connaissances concernant l'endométriose sont encore si faibles. Il est certain que l'endométriose est considérée comme une maladie touchant les femmes, et qu'il s'agit de l'une des raisons pour lesquelles cette maladie n'a très longtemps pas été étudiée. Il s'agit également d'une maladie très complexe. Nul ne sait par exemple encore clairement si cette maladie est héréditaire. L'endométriose est plus fréquente dans certaines familles, mais il n'est pas encore possible de confirmer que la maladie est transmise de manière héréditaire. La cause de l'endométriose n'est toujours pas connue.

Différentes théories sont avancées dans la littérature. L'endométriose pourrait être provoquée par la présence

van endometriose vervuld te zijn. Hoe kan men dan verklaren dat endometriose niet als chronische ziekte wordt erkend?

De oprichtster van *Toi Mon Endo* vroeg verder om een diversifiëring van de diagnosemethodes. Mevrouw Lequeu heeft ook gesproken over de vele onderzoeken die nodig waren om haar diagnose te stellen. Werden al die onderzoeken terugbetaald? Welke stappen moest zij zetten om de terugbetaling te verkrijgen?

Zou mevrouw Lequeu ook kunnen uitleggen waarom de ingreep die zij in Zwitserland onderging niet in België kon worden uitgevoerd?

De heer Thierry Warmoes (PVDA-PTB) vraagt of sommige patiënten gemakkelijker toegang krijgen tot de juiste zorg dan andere. Welke factoren spelen hierbij een rol?

Kunnen de aanwezige artsen inschatten hoeveel de behandelingen tegen endometriose in totaal kosten? Hebben zij bovendien opmerkingen over de verschillende voorstellen van resolutie die door de fracties zijn ingediend?

Endo Awareness Belgium heeft een open brief ter attentie van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid gepubliceerd. Heeft de minister reeds gereageerd? Wat zal de regering concreet doen voor endometriosepatiënten?

De heer Warmoes vindt het frappant dat er in België verschillende verenigingen zijn die zich voor endometriosepatiënten inzetten. Werken die verenigingen ook samen? Wordt er over de gemeenschappen heen samengewerkt?

C. Antwoorden van de genodigden

Mevrouw Ludovica Imperiale (Erasmusziekenhuis) tracht te verklaren waarom er nog steeds zo weinig gekend is over de ziekte endometriose. Het is zeker zo dat endometriose gezien wordt als een vrouwenziekte, en dat dit één van de redenen is waarom de ziekte zeer lang niet werd bestudeerd. Endometriose is ook een zeer complexe ziekte. Het is bijvoorbeeld nog steeds niet duidelijk of het een erfelijke ziekte is. In sommige families komt endometriose vaker voor, maar men kan nog niet bevestigen of de ziekte daadwerkelijk erfelijk overdraagbaar is. De oorzaak van endometriose is nog steeds niet gekend.

De literatuur schuift verschillende theorieën naar voren. Endometriose zou veroorzaakt kunnen worden

de tissus qui proviennent de l'utérus et qui, après la menstruation, refluent dans la cavité abdominale et affectent les organes. Il pourrait également s'agir de cellules qui se distinguent des cellules de la muqueuse utérine. Cela pourrait expliquer pourquoi des cellules qui ressemblent aux cellules endométriales sont parfois retrouvées très loin de la cavité abdominale (à hauteur du cerveau ou des poumons, par exemple). Cela pourrait également expliquer les cas d'endométriose chez les hommes.

La pollution, notamment par les perturbateurs endocriniens, pourrait être un facteur de risque de développer une endométriose.

Une autre raison qui explique pourquoi la maladie est si peu connue est que les symptômes sont très divergents, ce qui complique le diagnostic. Des femmes présentant énormément d'endométriose à différents endroits du corps peuvent souffrir relativement peu. À l'inverse, certaines femmes présentant peu d'endométriose peuvent souffrir terriblement et être gravement limitées dans leurs activités quotidiennes.

L'intervenante aborde ensuite les questions relatives au remboursement des traitements. La pilule contraceptive classique est remboursée en Belgique jusqu'à l'âge de 25 ans. Les femmes qui souffrent d'endométriose ont besoin de la pilule pour le reste de leur vie et certaines doivent également la prendre durant tout le mois pour éviter d'avoir leurs menstruations. Le coût de la pilule est donc plus élevé pour ces femmes que pour les autres. L'intervenante estime dès lors que la pilule doit être remboursée pour les femmes qui souffrent d'endométriose.

Les centres multidisciplinaires collaborent toujours plus avec des prestataires de soins qui n'exercent pas la médecine traditionnelle. Il y a par exemple des praticiens du shiatsu qui aident à atténuer la douleur chronique de patients. Des ostéopathes et des diététiciens peuvent également fournir une contribution utile au traitement des patientes qui souffrent d'endométriose. Ces soins ne sont pas remboursés jusqu'à présent.

Chez les patientes souffrant d'endométriose, l'impact sur la fertilité est imputable à deux facteurs. D'une part, la maladie en soi a un impact sur la fertilité dû à une inflammation chronique qui s'installe au niveau pelvien. D'autre part, des traitements chirurgicaux inappropriés contre l'endométriose peuvent également réduire la fécondité. C'est certainement le cas lorsque l'endométriose se situe à hauteur des ovaires. Nombre de ces femmes sont déjà traitées chirurgicalement dès un âge précoce. Lorsque ces femmes suivent un traitement PMA à l'âge adulte, celui-ci est souvent tout à fait inopérant car les ovaires ne peuvent pas être stimulés. Il serait dès lors équitable de rembourser la congélation d'ovocytes de

door weefsel dat uit de baarmoeder afkomstig is, en dat na de menstruatie terugvloeit in de buikholte en de organen aantast. Het zou ook kunnen gaan om cellen die zich onderscheiden van baarmoederslijmvliescellen. Dat zou kunnen verklaren waarom men soms zeer ver van de buikholte cellen terugvindt die op endometriumcellen lijken (ter hoogte van de hersenen of de longen, bijvoorbeeld). Het zou ook een verklaring zijn voor gevallen van endometriose bij mannen.

Vervuiling, onder meer door middel van hormoonverstoorders, zou een risicofactor kunnen zijn voor het ontwikkelen van endometriose.

Een andere reden voor de beperkte bekendheid van de ziekte is dat de symptomen zeer uiteenlopend zijn, wat het stellen van een diagnose bemoeilijkt. Er zijn vrouwen met zeer veel endometriose op verschillende plaatsen in het lichaam, die toch relatief weinig pijn kunnen hebben. Tegelijk zijn er vrouwen met weinig endometriose die vreselijke pijn kunnen hebben en waarvan het dagelijks functioneren ernstig kan worden belemmerd.

Vervolgens gaat de sprekerster in op de vragen over de terugbetaling van behandelingen. De klassieke anticonceptiepil wordt in België terugbetaald tot de leeftijd van 25 jaar. Vrouwen die lijden aan endometriose hebben de pil de rest van hun leven nodig en sommigen moeten die ook de hele maand nemen, om te vermijden dat ze zouden menstrueren. Voor deze vrouwen liggen de kosten voor de pil dus hoger dan bij andere vrouwen. De sprekerster is dan ook van mening dat de pil terugbetaald moet worden voor vrouwen die lijden aan endometriose.

In de multidisciplinaire centra wordt er steeds meer samengewerkt met zorgverstrekkers die geen traditionele geneeskunde beoefenen. Zo zijn er bijvoorbeeld shiatsu-beoefenaars, die helpen om de chronische pijn van patiënten te verlichten. Ook osteopaten en voedingsdeskundigen kunnen een nuttige bijdrage leveren bij de behandeling van endometriosepatiënten. Deze zorg wordt voornamelijk niet terugbetaald.

Bij endometriosepatiënten is de impact op de vruchtbaarheid aan twee factoren te wijten. Enerzijds heeft de ziekte zelf een impact op de vruchtbaarheid door een chronische ontsteking die zich in het bekken nestelt. Anderzijds kunnen ongeschikte chirurgische behandelingen tegen endometriose de vruchtbaarheid ook verlagen. Dit is zeker het geval wanneer de endometriose zich ter hoogte van de eierstokken bevindt. Veel van deze vrouwen worden reeds vanaf een jonge leeftijd chirurgisch behandeld. Wanneer zij dan als volwassen vrouwen een MBV-behandeling ondergaan, is die vaak helemaal niet doeltreffend, omdat de eierstokken niet gestimuleerd kunnen worden. Daarom zou het billijk zijn

patientes souffrant d'endométriose, comme dans le cas des patientes atteintes d'un cancer.

M. Pierre-Arnaud Godin (Centre Liégeois d'Endométrie) ajoute que, bien que l'endométriose ait toujours existé, jusqu'à très récemment, la maladie était encore taboue. Dans certaines cultures, comme la culture musulmane, elle reste plus difficile à aborder.

Le principal avantage des centres de référence est qu'ils doivent être agréés, et donc fournir des soins de haute qualité. Pour obtenir cet agrément, les centres doivent répondre à des critères stricts. Ce modèle existe dans un certain nombre de pays anglo-saxons, mais pas encore en Belgique. Tant que cet agrément et le financement correspondant n'existeront pas, les centres de référence devront être financés par des honoraires, et ils resteront rares.

Comme indiqué précédemment, la chirurgie de l'endométriose est très complexe et nécessite souvent l'intervention de plusieurs spécialistes, alors qu'un seul code de nomenclature peut être utilisé.

M. Godin répond ensuite à la question sur le nombre de centres de référence qui seraient nécessaires. Il tient avant tout à préciser qu'il existe un lien étroit avec les centres de procréation médicalement assistée (PMA). Chaque centre de référence pour l'endométriose devrait travailler avec un spécialiste en PMA. Le nombre exact doit être déterminé par le KCE. Ce n'est pas une tâche facile, étant donné que l'on ne sait pas combien de patientes souffrent d'endométriose aujourd'hui.

La formation en gynécologie ne permet pas de consacrer à la chirurgie de l'endométriose suffisamment de temps, compte tenu des nombreuses autres techniques à apprendre. Il faut à un chirurgien jusqu'à six ans pour maîtriser les techniques chirurgicales. Un gynécologue ne consacre que deux ans de sa formation à la chirurgie. C'est pourquoi il est nécessaire d'apprendre des techniques à l'étranger et de les importer dans les centres de référence belges. Qui plus est, l'on évitera ainsi de devoir systématiquement envoyer les patientes à l'étranger pour se faire soigner.

Les interventions que les patientes subissent à l'étranger sont très complexes. Le docteur Godin fait observer que son centre de référence reçoit régulièrement des patientes françaises. On ne peut donc certainement pas affirmer qu'il n'y a pas d'expertise en matière d'endométriose dans notre pays.

Pour réaliser un dépistage efficace de la maladie, les centres de référence ne suffisent pas. Ils doivent être au

om bij endometriosepatiënten, net zoals bij kankerpatiënten, de invriezing van de eicellen terug te betalen.

De heer Pierre-Arnaud Godin (Centre Liégeois d'Endométrie) vult aan dat endometriose een ziekte van alle tijden is. Tot zeer recent rustte er echter een taboe op het spreken over de ziekte. In bepaalde culturen, zoals de moslimcultuur, is het nog steeds moeilijker om over de ziekte te spreken.

Het grootste voordeel dat de referentiecentra bieden, is dat ze erkend moeten zijn, en dus zorg van hoge kwaliteit moeten bieden. Om de erkenning te krijgen, moeten de centra aan strikte criteria voldoen. Dit model bestaat in een aantal Angelsaksische landen. In België echter nog niet. Zolang als deze erkenning, en de bijhorende financiering, niet bestaan, moeten de referentiecentra gefinancierd worden door middel van erelonen, en zal het aantal referentiecentra laag blijven.

Zoals reeds eerder gesteld, is endometriosechirurgie erg complex en is vaak de interventie van verschillende specialisten nodig, terwijl er maar één nomenclatuurcode gebruikt kan worden.

Vervolgens beantwoordt de heer Godin de vraag naar het aantal referentiecentra dat nodig zou zijn. In de eerste plaats wenst hij op te merken dat er een nauwe band is met de centra voor medisch begeleide voortplanting (MBV). Elk referentiecentrum voor endometriose zou met een MBV-specialist moeten samenwerken. Het precieze aantal moet door het KCE worden bepaald. Dat is geen eenvoudige taak, gezien men niet weet hoeveel patiënten er vandaag aan endometriose lijden.

In de opleiding gynaecologie kan niet genoeg tijd worden besteed aan endometriosechirurgie. Daar is geen tijd voor naast de vele technieken die men moet aanleren. Een chirurg besteedt maar liefst zes jaar aan het onder de knie krijgen van chirurgische technieken. Een gynaecoloog besteedt maar twee jaar van zijn opleiding aan chirurgie. Daarom is het nodig om technieken in het buitenland te leren en ze binnen te brengen in de Belgische referentiecentra. Zo vermijdt men bovendien dat patiënten steeds naar het buitenland moeten gaan om zich te laten behandelen.

De ingrepen die patiënten in het buitenland laten uitvoeren zijn erg complex. Dokter Godin merkt op dat zijn referentiecentrum regelmatig Franse patiënten ontvangt. Het is dus zeker niet zo dat er in ons land geen expertise is op het vlak van endometriose.

Om aan efficiënte opsporing van de ziekte te doen, volstaan de referentiecentra niet. Er moet rond de centra

cœur d'un réseau de gynécologues qui reconnaissent les symptômes et peuvent orienter les patientes. Il n'est toutefois pas recommandé que les gynécologues généralistes pratiquent la chirurgie de l'endométriose. En effet, il peut s'avérer lors d'une intervention que l'endométriose est beaucoup plus complexe qu'on ne le pensait au départ. Ce type de chirurgie doit être réservé aux chirurgiens qui possèdent l'expertise spécifique. Le gynécologue doit néanmoins continuer à jouer un rôle central dans la prise en charge des patientes et dans le dépistage de l'endométriose.

L'orateur espère qu'à l'avenir, il sera également possible de dépister l'endométriose au moyen de tests salivaires. Ceux-ci sont déjà en vente en France. Ils peuvent être utiles lorsqu'il est difficile de poser un diagnostic. Tôt ou tard, il faudra également discuter du remboursement de ces tests.

Au niveau épidémiologique, des mesures peuvent être prises. Des statistiques sont établies dans le cadre du dépistage du cancer et de la procréation médicalement assistée (PMA). Pour la PMA, le *Belgian Register for Assisted Procreation* (BELRAP) analyse ces statistiques et fournit un feedback sur les prestations des différents centres de PMA. Ce modèle peut également être appliqué pour recueillir des données épidémiologiques sur l'endométriose.

En France, la cryoconservation d'ovocytes est remboursée, sous certaines conditions, pour les patientes atteintes d'endométriose.

Une approche multidisciplinaire de l'endométriose s'impose car il s'agit d'une maladie multisystémique. Selon le docteur Godin, c'est même la maladie qui touche le plus d'organes du corps.

Sur le plan pharmaceutique, des progrès ont déjà été réalisés. Malheureusement, ce sont principalement des contraceptifs qui sont développés pour lutter contre les douleurs de l'endométriose, si bien que, lorsque la patiente souhaite devenir enceinte, il n'est évidemment plus possible de combattre la douleur de cette manière.

Le mot "bénin" n'est en effet pas approprié pour qualifier l'endométriose. La maladie se propage de la même manière que le cancer, même si les patientes ne meurent généralement pas de l'endométriose.

Chez les hommes, l'endométriose ne se rencontre que très exceptionnellement.

Pour rendre le traitement de l'endométriose financièrement viable, il serait intéressant de fonctionner avec

een netwerk bestaan van gynaecologen die symptomen herkennen en patiënten kunnen doorverwijzen. Het is echter niet aangewezen dat algemene gynaecologen endometriosechirurgie uitvoeren. Tijdens een interventie kan namelijk duidelijk worden dat de endometriose veel complexer is dan aanvankelijk gedacht. Dit type chirurgie moet voorbehouden zijn voor chirurgen die de specifieke expertise hebben. Het is wel zo dat de gynaecoloog een centrale rol moet blijven spelen bij het onthaal van patiënten en bij de opsporing van endometriose.

De spreker hoopt dat opsporing van endometriose in de toekomst ook door middel van speekseltests zal kunnen gebeuren. Deze tests zijn reeds te koop in Frankrijk. Ze kunnen nuttig zijn wanneer het moeilijk is de diagnose te stellen. Ook de terugbetaling van deze tests zal op een bepaald moment besproken moeten worden.

Op epidemiologisch vlak kunnen stap worden gezet. In het kader van de kankeropsporing en in het kader van de medisch begeleide voortplanting (MBV) worden statistieken opgesteld. In het geval van de MBV analyseert het *Belgian Register for Assisted Procreation* (BELRAP) die statistieken en wordt er feedback gegeven over de prestaties van de verschillende centra voor medisch begeleide voortplanting. Dit model kan ook worden gebruikt om epidemiologische gegevens over endometriose te kunnen verkrijgen.

In Frankrijk wordt cryopreservatie van eicellen onder bepaalde voorwaarden wel terugbetaald voor endometriosepatiënten.

Een multidisciplinaire aanpak van endometriose is nodig omdat het een multisystemische ziekte is. Volgens dokter Godin is het zelfs de ziekte die de meeste organen in het lichaam treft.

Op farmaceutisch vlak is er reeds vooruitgang geboekt. Jammer genoeg worden er voornamelijk anticonceptiva ontwikkeld om pijn bij endometriose te bestrijden. Wanneer de patiënte zwanger wil worden, is het uiteraard niet meer mogelijk om de pijn op deze manier te bestrijden.

Het woord "goedaardig" is inderdaad niet geschikt om over endometriose te spreken. De ziekte verspreidt zich ongeveer op dezelfde manier als kanker, hoewel patiënten doorgaans niet sterven aan endometriose.

Bij mannen komt endometriose slechts zeer uitzonderlijk voor.

Om de behandeling van endometriose financieel haalbaar te maken is het een goed idee om met

des centres de référence, qui permettraient sans aucun doute de réaliser bien des économies.

Les prestataires de soins paramédicaux ont un rôle important à jouer dans le traitement de l'endométriose. Les soins qu'ils dispensent doivent être validés par les centres de référence. Ils peuvent ensuite être intégrés dans le parcours de soins, qui sera alors remboursé entièrement pour la patiente.

Chez certaines patientes, l'endométriose est en effet diagnostiquée plus rapidement que chez d'autres. Ce décalage est généralement lié au niveau d'éducation de la patiente et à l'accès aux gynécologues spécialisés dans l'endométriose. Le coût de la consultation chez ce prestataire de soins est souvent plus élevé que chez le gynécologue généraliste.

Mme Laura Lequeu (Toi Mon Endo) précise que les chirurgiens doivent généralement atteindre un très haut niveau de spécialisation pour pratiquer la chirurgie de l'endométriose. Le spécialiste qui l'a traitée en Suisse s'est spécialisé successivement en chirurgie cardiovasculaire, en gynécologie et en oncologie. Il s'est ensuite spécialisé dans l'endométriose et est entré dans le tout nouveau domaine de la neuropelvologie.

Les maux de Mme Lequeu ne pouvaient pas être traités en Belgique. Au centre d'endométriose où son endométriose du nerf sciatique a été diagnostiquée, Mme Lequeu a reçu des doses de plus en plus élevées de neuroleptiques, qui ont gravement entravé son fonctionnement normal. Une ménopause artificielle a également été provoquée pendant trois mois. Le médecin traitant a alors pris la décision d'opérer. Après l'opération, Mme Lequeu a ressenti une douleur croissante et a commencé à chercher des solutions par elle-même sur Internet. Elle a reçu des informations sur la chirurgie neuropelvienne et a pris elle-même la décision, contre l'avis du médecin traitant, d'aller à l'étranger. Au centre belge de l'endométriose où Mme Lequeu était traitée, on n'a pas accueilli favorablement cette décision. Pourtant, il était vraiment nécessaire de se rendre à l'étranger, car après renseignements, il s'est avéré qu'aucun médecin en Belgique ne pratiquait d'interventions chirurgicales sur le nerf sciatique.

L'opération en Suisse n'a fait l'objet d'aucun remboursement. La consultation avec le médecin a coûté 1900 euros. Mme Lequeu a reçu une proposition de remboursement de 10 euros.

Outre le Parlement fédéral et le Parlement de la Communauté germanophone, tous les parlements du pays ont adopté à l'unanimité des résolutions relatives

referentiecentra te werken. Op die manier kunnen zeker heel wat besparingen worden gerealiseerd.

De paramedische zorgverleners hebben een belangrijke rol te spelen bij de behandeling van endometriose. Behandelingen door deze zorgverleners moeten gevalideerd worden door de referentiecentra. Vervolgens kunnen ze opgenomen worden in het zorgtraject, dat dan in zijn geheel terugbetaald wordt voor de patiënte.

Bij sommige patiënten wordt de ziekte endometriose inderdaad sneller vastgesteld dan bij andere. Dat heeft meestal te maken met het opleidingsniveau van de patiënte en met de toegang tot gynaecologen die in endometriose gespecialiseerd zijn. De kostprijs van de consultatie bij deze zorgverlener is vaak hoger dan die bij de algemene gynaecoloog.

Mevrouw Laura Lequeu (Toi Mon Endo) verduidelijkt dat chirurgen doorgaans een zeer hoog niveau van specialisatie moeten bereiken om endometriosechirurgie te beoefenen. De specialist die haar in Zwitserland heeft behandeld, bekwaamde zich achtereenvolgens in cardiovasculaire chirurgie, gynaecologie en oncologie. Vervolgens specialiseerde hij zich nog in endometriose en ging hij aan de slag in het zeer nieuwe domein van de neuropelveologie.

De klachten van mevrouw Lequeu konden niet in België worden behandeld. In het endometriosecentrum waar haar endometriose van de heupzenuw werd vastgesteld, kreeg mevrouw Lequeu steeds hogere dosissen neuroleptica toegediend, die haar normaal functioneren ernstig belemmerden. Er werd ook voor drie maanden een kunstmatige menopauze opgewekt. De behandelende arts nam vervolgens de beslissing om te opereren. Na de ingreep kreeg mevrouw Lequeu steeds meer pijn en ging ze zelf online op zoek naar oplossingen. Ze kreeg informatie over neuropelveologie en nam zelf de beslissing, tegen het advies van de behandelende arts in, om naar het buitenland te gaan. In het Belgische endometriosecentrum waar mevrouw Lequeu werd behandeld was men niet positief over die beslissing. Toch was het echt nodig om naar het buitenland te trekken, gezien na rondvraag bleek dat geen enkele arts in België chirurgische ingrepen aan de heupzenuw uitvoert.

Voor de ingreep in Zwitserland werd geen enkele terugbetaling voorzien. De consultatie bij de arts kostte 1900 euro. Mevrouw Lequeu kreeg een voorstel tot terugbetaling van 10 euro.

Buiten het federale parlement en het Parlement van de Duitstalige Gemeenschap hebben alle parlementen van het land resoluties met betrekking tot endometriose

à l'endométriose. Il faut maintenant que les ministres et secrétaires d'État concernés donnent suite à ces résolutions.

Depuis un an, *Toi Mon Endo* mène des campagnes de sensibilisation dans les écoles de la Communauté française. Avec un impact très positif. L'association souhaite maintenant demander des subsides pour aller faire précisément la même chose dans les écoles flamandes.

Toi Mon Endo collabore avec des associations de patients néerlandophones. Du côté francophone, c'est un peu plus difficile, car on a l'impression que les associations se font concurrence.

Mme Kristine De Schamphelaere (*Endo Awareness Belgium*) confirme que différentes associations et plateformes de patientes travaillent ensemble sur un certain nombre de sujets, notamment sur les résolutions. Les associations ont également chacune leurs propres points forts. Ainsi, *Endo Awareness Belgium* s'est occupée de la lettre ouverte et des témoignages adressés au ministre de la Santé publique. *MyEndo* a produit un documentaire et travaille à la sensibilisation à l'endométriose.

Comme Mme Lequeu, Mme De Schamphelaere a été opérée à l'étranger, plus précisément à Londres. Un certain nombre de médecins qui opèrent à l'étranger ont suivi une formation sur le système nerveux pelvien auprès du médecin auquel Mme Lequeu a fait référence. Il est important qu'ils aient cette expertise, car de nombreux médecins qui opèrent en cas d'endométriose sont incapables d'isoler correctement les nerfs, ce qui peut entraîner des dommages. Certaines patientes se sont également rendues en Allemagne et en France. La prise en charge de l'endométriose n'est généralement pas meilleure dans ces pays, mais certains médecins étrangers ont plus d'expertise dans la chirurgie de l'endométriose.

Il y a certainement des patientes qui sont bien prises en charge en Belgique, mais le groupe de patientes qui ne le sont pas est aussi important. Pour les patientes qui ont besoin d'une chirurgie du diaphragme et du thorax également, il n'est pas évident de bien se faire soigner en Belgique. Par ailleurs, certaines patientes se voient refuser l'accès à la chirurgie en Belgique parce que leur cas n'est pas considéré comme suffisamment urgent. Il arrive souvent, par exemple en Belgique, mais aussi aux Pays-Bas, que la chirurgie ne soit pratiquée que si une endométriose infiltrante profonde est visible à l'imagerie. C'est toutefois insuffisant car ce n'est souvent qu'au cours de l'intervention chirurgicale que l'on voit où se trouve l'endométriose. En outre, certaines patientes sont placées sur de longues listes d'attente parce qu'elles n'ont pas de désir d'enfant. Ces patientes sont alors

eenparig goedgekeurd. Nu is het uiteraard nodig dat de bevoegde ministers en staatssecretarissen gevolg geven aan die resoluties.

Toi Mon Endo houdt sinds een jaar sensibiliseringscampagnes in de scholen van de Franse Gemeenschap. Dat heeft een zeer positieve impact. De vereniging wil nu subsidies aanvragen om met precies hetzelfde programma naar de Vlaamse scholen te gaan.

Toi Mon Endo werkt samen met Nederlandstalige patiëntenverenigingen. Aan Franstalige kant ligt dat een beetje moeilijker, omdat er toch een indruk leeft dat de verenigingen concurrenten van elkaar zijn.

Mevrouw Kristine De Schamphelaere (*Endo Awareness Belgium*) bevestigt dat verschillende patiëntenverenigingen en platformen samenwerken rond een aantal thema's, zoals bijvoorbeeld resoluties. De verenigingen hebben ook elk hun eigen sterktes. *Endo Awareness Belgium* heeft zich bv. ingezet voor de open brief en getuigenissen aan de minister van Volksgezondheid. *MyEndo* produceerde een documentaire en werkt aan het bekender maken van de ziekte endometrioze.

Net zoals mevrouw Lequeu, werd mevrouw De Schamphelaere in het buitenland geopereerd. Zij trok hiervoor naar Londen. Een aantal artsen die in het buitenland opereren, hebben een opleiding rond het pelvische zenuwstelsel gevolgd bij de arts waarnaar mevrouw Lequeu verwees. Het is belangrijk dat ze die expertise hebben, want veel artsen die opereren bij endometrioze kunnen de zenuwen niet goed isoleren, wat tot schade kan leiden. Sommige patiënten trokken ook naar Duitsland of Frankrijk. Het is niet zo dat de endometriozezorg in het algemeen beter is in deze landen, maar een aantal buitenlandse artsen hebben meer expertise in endometriozechirurgie.

Er zijn zeker patiënten die goed geholpen worden in België, maar de groep van patiënten die niet goed worden geholpen is ook groot. Ook voor patiënten die middenrif- en thoraxchirurgie nodig hebben is het niet evident om de juiste zorg te vinden in België. Daarnaast zijn er patiënten die in België geen toegang krijgen tot chirurgie, omdat hun case als niet urgent genoeg wordt beschouwd. Vaak is het ook zo, bv. in België maar ook in Nederland, dat er enkel geopereerd wordt als er diep infiltrerende endometrioze te zien is op beeldmateriaal. Dat is echter niet voldoende, gezien vaak pas tijdens de operatie zichtbaar wordt waar de endometrioze zich bevindt. Verder zijn er patiënten die op lange wachtlijsten worden geplaatst omdat ze geen kindwens hebben. Die patiënten worden dan geacht om de pil verder te blijven nemen, terwijl de pil bij hen bijwerkingen kan

censées continuer à prendre la pilule, même si celle-ci peut avoir des effets secondaires et n'empêche pas nécessairement l'endométriose de se développer plus profondément.

Plusieurs centres à l'étranger font un enregistrement vidéo de la chirurgie. Comme indiqué précédemment, il est très important de disposer de photographies et de matériel vidéo des interventions chirurgicales pour le contrôle de la qualité des soins administrés.

Il existe certaines similitudes entre le tissu spécifique à l'endométriose et la muqueuse utérine, mais la littérature scientifique a déjà décrit plus de différences que de similitudes entre les deux types de tissus. Il est par conséquent nécessaire d'inclure une description nuancée du tissu dans les propositions de résolution et de parler de "tissu hormonosensible" ou de "tissu endométrial", et non de muqueuse utérine. En effet, il ne s'agit pas du même tissu.

Mme De Schamphelaere est favorable à la suppression du mot "gynécologique". Dans les textes internationaux également, ce mot est souvent omis et on parle, par exemple, de "maladie chronique inflammatoire". "Bénin" est également un mot mal choisi. La maladie est très grave et bien que les patientes ne meurent généralement pas de l'endométriose, la maladie peut entraîner une forte dégradation de la qualité de vie.

Endo Awareness Belgium a en effet adressé une lettre ouverte au ministre de la Santé publique. Les collaborateurs du ministre ont suggéré une concertation avec le groupe *Vooruit*. Cette concertation a été très positive, mais les associations de patientes continuent de regretter que le ministre n'ait pas pris le temps d'un entretien compte tenu de l'importance de l'endométriose et de l'impact majeur d'un manque de soins pour un groupe aussi important de citoyens belges.

II. — AUDITIONS DU 28 SEPTEMBRE 2022 — APRÈS-MIDI

A. Exposés introductifs

1. Exposé de Mme Carla Tomassetti (UZ Leuven)

Mme Carla Tomassetti est gynécologue, impliquée dans l'unité de soins multidisciplinaires spécialisé en endométriose et chercheuse à temps partiel au sein de l'UZ Leuven. Elle est également active au sein de plusieurs organisations.

hebben en niet noodzakelijk voorkomt dat de endometrioze dieper ingroeit.

Verschillende centra in het buitenland doen aan videoregistratie van de chirurgie. Zoals eerder gesteld, is het zeer belangrijk om foto's en videomateriaal te hebben van operaties voor de kwaliteitscontrole van de toegediende zorg.

Het weefsel dat men terugvindt bij endometrioze heeft een aantal gelijkenissen met baarmoederslijmvlies, maar in wetenschappelijke literatuur werden al meer verschillen dan gelijkenissen tussen beide type weefsels omschreven. Daarom is een genuanceerde beschrijving van het weefsel nodig in de voorstellen van resolutie, en dient er van "hormoongevoelig weefsel" of "endometrioseweefsel" gesproken te worden, niet van "baarmoederslijmvlies". Het is immers niet hetzelfde weefsel.

Mevrouw De Schamphelaere is voorstander van het weglaten van het woord "gynaecologisch". Ook in internationale teksten wordt dit woord vaak weggelaten en spreekt men bijvoorbeeld over "*an inflammatory chronic disease*". "Goedaardig" is ook een slecht gekozen woord. De ziekte is zeer ernstig en hoewel patiënten meestal niet aan endometrioze sterven, kan de ziekte ertoe leiden dat men nog een zeer beperkte levenskwaliteit heeft.

Endo Awareness Belgium heeft inderdaad een open brief aan de minister van Volksgezondheid gericht. De medewerkers van de minister stelden een overleg met de Vooruit-fractie voor. Dit overleg werd als zeer positief ervaren, maar de patiëntenverenigingen blijven het betreuren dat de minister geen tijd heeft gemaakt voor een gesprek gezien het belang van de aandoening endometrioze en de grote impact van falende endometriosezorg voor zo'n grote groep Belgische burgers.

II. — HOORZITTINGEN VAN 28 SEPTEMBER 2022 — NAMIDDAG

A. Inleidende uiteenzettingen

1. Uiteenzetting van mevrouw Carla Tomassetti (UZ Leuven)

Mevrouw Carla Tomassetti is gynaecologe, maakt deel uit van de eenheid multidisciplinaire zorg voor endometrioze en is deeltijds onderzoekster aan het UZ Leuven. Ze maakt ook deel uit van verschillende organisaties.

L'intervenante rappelle que l'endométriose est une maladie présentant des symptômes et un développement très hétérogène. Chaque cas est véritablement unique et des plans multidisciplinaires individualisés sont requis pour le traitement efficace de la maladie. L'endométriose peut être superficielle ou profonde, auquel cas elle peut affecter les organes vitaux. La maladie peut s'accompagner de douleurs quasi inexistantes, limitées voire incapacitantes. Cette grande variabilité impacte directement la difficulté de la chirurgie éventuelle.

Pour son intervention concernant l'analyse des multiples propositions de résolution, Mme Tomassetti se limitera à son domaine d'expertise: le traitement médical et les structures de soin. Elle rappelle cependant la nécessité d'accorder l'importance nécessaire aux autres aspects, telle que la recherche qui remplit un rôle vital dans la compréhension de la maladie et l'amélioration des diagnostics.

La formation des professionnels des soins de santé lors de la session d'auditions du matin. Mme Tomassetti estime qu'il faut, au sein de la gynécologie, s'atteler à établir et implémenter des normes et directives. Les ESHRE³ Guidelines peuvent former la base de travail pour les soins de première et de deuxième ligne en Belgique.

De plus, l'intervenant rappelle que la formation des gynécologues s'étendra sur 6 ans dans un avenir proche. Les deux dernières années pourraient dès lors comprendre un cursus plus poussé en matière de chirurgie et d'échographies spécifiques à l'endométriose. L'importance de l'échographie dans les diagnostic est croissant et n'ira qu'en grandissant. Outre le côté technologique, l'anamnèse correcte, tout comme la formation au touchers, nécessite une attention particulière.

Les traitements efficaces, quant à eux, nécessitent une base scientifique solide. Or, le développement d'un centre d'expertise et de recherche requiert des fonds tant pour la recherche que pour la rémunération correcte des professionnels qui y investissent leur temps et leur énergie. Ces traitements peuvent s'avérer être très divers et dépendre de la phase de vie dans laquelle se trouve la patiente.

De spreekster wijst erop dat endometriose een ziekte is met erg ongelijksoortige symptomen en een sterk verschillend ziekteverloop. Elk geval is echt uniek en om de ziekte doeltreffend te behandelen is dus een geïndividualiseerd multidisciplinair plan nodig. Endometriose kan oppervlakkig of diep zijn. Diep infiltrerende endometriose kan de vitale organen aantasten. De ziekte kan gepaard gaan met vrijwel verwaarloosbare of geringe pijn, dan wel met allesoverheersende pijn. Die erg verschillende persoonlijke gewaarwording maakt het erg moeilijk om te bepalen of een chirurgische ingreep nodig is en hoe daarop zal worden gereageerd.

Inzake haar betoog over de verschillende voorstellen van resolutie zal mevrouw Tomassetti zich beperken tot haar expertisegebied: de medische behandeling en de zorgstructuren. Ze wijst er evenwel op dat de nodige aandacht moet gaan naar de andere aspecten, zoals onderzoek, dat een cruciale rol speelt bij het begrijpen van de ziekte en het verbeteren van de diagnose.

Met betrekking tot de tijdens de hoorzitting in de voormiddag besproken opleiding van de gezondheidszorgbeoefenaars is mevrouw Tomassetti van oordeel dat men binnen de opleiding gynaecologie normen en richtlijnen zou moeten opstellen en toepassen. In dat verband kunnen de richtsnoeren van de Europese Vereniging voor Menselijke Reproductie en Embryologie (ESHRE³) het uitgangspunt vormen voor de eerste- en tweedelijnszorg in België.

Voorts wijst de spreekster erop dat de opleiding van de gynaecologen in de nabije toekomst zes jaar zal duren. In de laatste twee jaar zou een meer doorgedreven cursus in endometriosespecifieke chirurgie en echografie kunnen worden opgenomen. Het belang van echografie bij het stellen van een diagnose neemt toe en zal voort blijven toenemen. Er dient bijzondere aandacht te worden besteed aan de technologische kant, maar daarnaast ook aan de juiste anamnese en aan opleiding in het toucheren.

Anderdeels moeten doeltreffende behandelingen door stevige wetenschappelijke grondslagen worden onderbouwd. Welnu, de uitbouw van een expertisen- en onderzoekscentrum vergt middelen, zowel voor onderzoek als voor een correcte verloning van de gezondheidszorgbeoefenaars die er hun tijd en energie in steken. Die behandelingen kunnen heel verschillend zijn en afhangen van de levensfase waarin de patiënte zich bevindt.

³ European Society of Human Reproduction and Embryology.

³ European Society of Human Reproduction and Embryology.

Comprendre les besoins de la société requiert la collecte davantage de données de base. Il en va de la centralisation de l'expertise dans les formes les plus complexes de la maladie tant pour la chirurgie que le traitement de la douleur, la préservation de la fertilité ou les PMA liés à l'endométriose.

L'intervenante not qu'aujourd'hui, le traitement efficace de la maladie n'est pas rentable pour les prestataires de soin. Un nouveau cadre de financement devrait solutionner ce problème tout en veillant prendre en compte des critères de qualité, de rapportage des résultats, le volume de patients, ou encore la participation à la recherche. La prolifération de petits centres dits spécialisés est à proscrire. Une grande augmentation du nombre de centres nuirait à l'expertise et la qualité. Un niveau intermédiaire, entre la première ligne et le centre d'expertise en endométriose, spécialisé dans le diagnostic pourrait cependant être avantageux.

Mme Tomassetti conclut que, même si l'endométriose n'est pas une maladie exclusivement gynécologique, les gynécologues doivent évidemment être impliqués au cœur des réflexions qui concernent l'amélioration de l'organisation des soins, du diagnostic et du traitement.

2. Mme Colette Peeters (ostéopathe)

Mme Colette Peeters est kinésithérapeute ayant suivi une formation intense de bachelor et master en ostéopathie en Belgique et à Londres.

Selon l'intervenante, impliquer les ostéopathes dans la cadre d'une coopération multidisciplinaire offre plusieurs avantages. Leur maîtrise de la biomécanique des corps apporte un éclairage différent sur le diagnostic et le traitement des malades atteintes d'endométriose en mettant en lumière le lien entre la maladie et la perte de mobilité fonctionnelle des organes, des ligaments, des tissus conjonctifs (structures fibroélastiques), qui enveloppent et relient toutes les structures anatomiques du corps humain.

Mme Peeters explique les différentes connections et liens entre les organes au moyen d'un modèle anatomique et insiste sur la fonction biomécanique de ces organes. La vessie doit, par exemple, être mobile pour se remplir correctement. La défécation requiert que les organes bougent, etc. L'interdépendance des organes du bassin est grande et de nombreuses plaintes des patientes d'endométriose peuvent trouver une explication

Om de behoeften van de samenleving te begrijpen, moeten meer basisgegevens worden verzameld. Het komt erop aan de expertise in de meest complexe vormen van de ziekte te centraliseren, op het stuk van chirurgie en pijnbestrijding, maar ook inzake vruchtbaarheid behoud of medisch begeleide voortplanting (MBV) bij endometrioze.

De sprekerster wijst erop dat de ziekte doeltreffend behandelen thans niet rendabel is voor de zorgverstrekkers. Er zou een nieuw financieringskader moeten komen om dit probleem weg te werken, waarbij rekening wordt gehouden met criteria inzake kwaliteit en rapportering van de resultaten, met het aantal patiënten of met deelname aan onderzoek. Een wildgroei van kleine zogenaamd gespecialiseerde centra is uit den boze. Een grote toename van het aantal centra zou de expertise en de kwaliteit niet ten goede komen. Een in het stellen van de juiste diagnose gespecialiseerd tussenliggend niveau, tussen de eerstelijnszorg en het expertisecentrum, zou echter nuttig kunnen zijn.

Tot slot stelt mevrouw Tomassetti dat hoewel endometrioze geen uitsluitend gynaecologische aandoening is, het voor de hand ligt dat in de eerste plaats gynaecologen nadenken over hoe de organisatie van de zorg, het stellen van de juiste diagnose en de behandeling kunnen worden verbeterd.

2. Mevrouw Colette Peeters (osteopate)

Mevrouw Colette Peeters is fysiotherapeute en heeft een intensieve opleiding (bachelor en master) osteopathie gevolgd in België en in Londen.

De sprekerster is van oordeel dat het verschillende voordelen biedt om osteopaten te betrekken in het kader van een multidisciplinaire samenwerking. Hun kennis van de biomechanica van het lichaam werpt een ander licht op het herkennen van de juiste diagnose en op de behandeling van de vrouwen die endometrioze hebben, door de nadruk te leggen op het verband tussen de ziekte en het functioneel bewegingsverlies van organen, ligamenten, bindweefsel (fibro-elastische structuren), die alle anatomische structuren in het menselijke lichaam omhullen en verbinden.

Mevrouw Peeters licht de verschillende connecties en verbanden tussen de organen toe aan de hand van een anatomisch model en ze benadrukt de biomechanische functie van die organen. De blaas moet bijvoorbeeld beweeglijk zijn om zich goed te kunnen vullen. Ook ontlasting vereist dat de organen kunnen bewegen enzovoort. De organen van het bekken zijn erg afhankelijk van elkaar en veel klachten van endometrioze patiënten

dans le manque de mobilité des organes qui cause des soucis au niveau biomécanique.

L'expérience acquise dans sa pratique multidisciplinaire au cours de ces 25 dernières années et le suivi en salle d'opération aux côtés des chirurgiens permet Mme Peeters d'affirmer que la méthode de palpation est efficace pour reconnaître les effets biomécaniques de la maladie, ce qui lui permet de reconnaître et d'orienter rapidement et de manière adéquate les patientes atteintes d'endométriose en vue d'un diagnostic. L'examen composé de touches vaginaux et anaux et permet de détecter plus rapidement la présence d'endométriose et d'aborder au plus vite la confirmation et le traitement avec d'autres spécialistes. Mme Peeters conclut, en outre, que les manipulations internes peuvent réduire les douleurs fonctionnelles chroniques dues à l'endométriose et aux adhérences.

Mme Peeters note qu'il faut revoir les soins et le suivi des patientes. Il est nécessaire à cet égard d'utiliser des définitions correctes et d'inclure explicitement les patientes souffrant d'adénomyose et de veiller à effectuer l'exercice dans le respect des sensibilités de genre.

Certaines propositions de résolution indiquent qu'il n'existe pas de cause connue à l'endométriose. De nombreuses hypothèses existent, mais aucune ne fait consensus. Ceci contribue à la méconnaissance de la maladie dans le chef des médecins et prestataires de soin. La pose d'un diagnostic erroné, tel que le syndrome du côlon irritable, la fibromyalgie ou le syndrome de fatigue chronique en est une conséquence directe.

De nombreux médecins traitants de la première ligne mais aussi de la deuxième ligne, notamment les gynécologues, reconnaissent insuffisamment les symptômes divers des patientes ou minimisent leurs plaintes. La médecine spécialisée est trop segmentée sur base de la symptomatologie et, trouver le bon interlocuteur capable d'établir le bon diagnostic est compliqué. Or le mauvais diagnostic implique le recours à un traitement inefficace, voire néfaste, ainsi qu'une perte de temps pendant lequel la maladie peut continuer à progresser.

La littérature scientifique estime que la pose du diagnostic correct arrive en moyenne après 8 à 12 ans d'errances médicales. Mme Peeters remarque que la majorité de ses patientes souffrant d'endométriose se situent dans la tranche d'âge allant de 30 à 50 ans. Compte tenu de l'apparition probable des symptômes

kunnen worden verklaard doordat organen onvoldoende beweeglijk zijn, waardoor biomechanische problemen ontstaan.

Op grond van de ervaring die ze de afgelopen 25 jaar heeft opgedaan in haar multidisciplinaire praktijk en door aan de zijde van chirurgen operaties bij te wonen, stelt mevrouw Peeters dat de palpatoire methode doeltreffend is om de biomechanische effecten van de ziekte te herkennen en zij hierdoor adequaat en snel endo patiënten kan herkennen en verwijzen voor een diagnose. Met het onderzoek (een combinatie van vaginale en rectale touches) kan endometriose sneller worden opgespoord, waarna het erop zal aankomen om met andere specialisten zo snel mogelijk die diagnose te bevestigen en de behandeling aan te vatten. Voorts concludeert mevrouw Peeters dat inwendige manipulaties chronische functionele pijn ten gevolge van endometriose en verklevingen kan verminderen.

Mevrouw Peeters stelt dat de zorg en de follow-up van de patiënten moeten worden herzien. In dat verband moeten correcte definities worden gehanteerd, dient men ook uitdrukkelijk de patiënten met adenomyose in aanmerking te nemen en moet ervoor worden gezorgd dat bij de onderzoeken rekening wordt gehouden met de gendergevoeligheden.

In sommige voorstellen van resolutie worden gesteld dat endometriose geen bekende oorzaak heeft. Er zijn veel hypothesen, maar over geen enkele bestaat consensus. Dat draagt ertoe bij dat de ziekte onder artsen en zorgverstrekkers onvoldoende bekend is. Daaruit vloeit rechtstreeks voort dat verkeerde diagnoses worden gesteld, zoals het prikkelbaar darm syndroom, fibromyalgie of het chronisch vermoeidheidssyndroom.

Veel artsen uit de eerstelijnszorg en de tweede lijn, namelijk de gynaecologen zelf, herkennen de verschillende symptomen van de patiënten niet of minimaliseren hun klachten. De gespecialiseerde geneeskunde is te gesegmenteerd op grond van de symptomatologie, waardoor het ingewikkeld is de juiste gezondheidszorgbeoefenaar te vinden die de juiste diagnose kan stellen. Er zij op gewezen dat een verkeerde diagnose zal gepaard gaan met een ondoeltreffende of zelfs schadelijke behandeling en dat kostbare tijd verloren gaat tijdens welke de ziekte kan voortwoekeren.

In de wetenschappelijke vakliteratuur wordt geraamd dat gemiddeld pas na 8 tot 12 jaar medische omzwervingen de juiste diagnose wordt gesteld. Mevrouw Peeters wijst erop dat de meeste van haar patiënten met endometriose tussen 30 en 50 jaar oud zijn. Aangezien de symptomen waarschijnlijk al beginnen bij de eerste

lors des premières règles, le délai de 8 à 10 ans semble donc être sous-estimé.

Mme Peeters note la nécessité de reconnaître les plaintes et les symptômes. Les techniques d'échographie abdominale et la résonance magnétique (IRM) s'améliorent de jour en jour et permettent de fournir des données capitales pour le diagnostic. Cependant, se limiter à ces moyens technologiques c'est prendre le risque de passer à côté de nombreux cas d'endométriose, comme tous les types ne sont pas visibles sur les échographies ou les IRM. Les examens manuels vaginaux et anaux sont dès lors important mais trop souvent délaissés par les médecins ou gynécologues.

L'endométriose n'est pas qu'une maladie strictement liée à des règles douloureuses. La symptomatologie peut inclure des douleurs au bas du dos, au bassin, des douleurs abdominales, des douleurs lors du coït, ou encore des troubles de la vessie ou une sensibilité du colon. Si les plaintes peuvent paraître très peu spécifiques, l'étendue de ces symptômes ou la combinaison de plusieurs d'entre eux doit être perçue comme spécifique à la maladie.

Les douleurs importantes, chroniques et persistantes, même après élimination du tissu malade par chirurgie, est souvent causé par le manque de souplesse des organes pour cause de fibroses, de la présence de tissus cicatriciels, ou d'une adhérence entre certains organes. La réduction de la mobilité ou de la biomécanique des structures est en partie à l'origine de la douleur.

Plusieurs propositions de résolution se focalisent sur la tranche d'âge de 25 à 44 ans. Mme Peeters exprime son désaccord avec ces limites. D'une part, l'endométriose ne débute pas au moment de l'apparition des plaintes ou lorsque un souci de fertilité est constaté. La maladie débute en même temps que les premières règles. De nombreuses adolescentes souffrent dès un très jeune âge, mais leurs plaintes fonctionnelles sont souvent minimisées ou perçues comme des excuses. Mettre la barre à 25 ans, c'est le risque de voir les médecins ou gynécologues passer à côté de la maladie chez les plus jeunes. La limite supérieure établie à 44 ans est également discutable. Mme Peeters affirme régulièrement rencontrer, au sein de sa patientèle, des femmes qui ovulent passées l'âge de 50 ans. De plus, les patientes ménopausées peuvent également souffrir d'endométriose et de douleurs résultant de tissus cicatriciels dus à l'endométriose et à d'anciennes taches d'endométriose parce qu'elles souffrent d'un stade avancé où toutes les structures sont fusionnées (bassin gelé).

menstruation, is de spreekster van oordeel dat 8 à 10 jaar een onderschatting is.

Mevrouw Peeters merkt op dat er nood is aan het herkennen van de klachten en de symptomen. De technieken inzake echografie van de buik en magnetische resonantie (MRI) worden alsmat beter en leveren gegevens op die doorslaggevend zijn voor de diagnose. Wanneer men zich echter tot die technologische middelen beperkt, loopt men het risico dat veel gevallen van endometriose niet worden gedetecteerd, aangezien niet alle types van die aandoening zichtbaar zijn via echografie of MRI. Het manueel intern vaginaal en anaal onderzoek speelt dus een belangrijke rol, maar wordt door de artsen of gynaecologen te vaak veronachtzaamd.

Endometriose is geen aandoening die strikt verband houdt met pijnlijke menstruation. Tot de symptomen behoren pijn in de lage rug of in het bekken, buikpijn, pijn tijdens de coïtus, blaasklachten of een prikkelbare dikke darm. De klachten kunnen weinig specifiek lijken, maar de omvang van de symptomen of de combinatie ervan moet worden gezien als een specifiek kenmerk van de aandoening.

De hevige, chronische en aanhoudende pijn, zelfs na chirurgische verwijdering van het zieke weefsel, wordt veelal veroorzaakt door het gebrek aan soepelheid van de organen als gevolg van fibrose, de aanwezigheid van littekenweefsel of een vergroeiing van bepaalde organen. De verminderde beweeglijkheid of biomechanica van de structuren is mede een oorzaak van pijn.

Meerdere voorstellen van resolutie spitsen zich toe op de leeftijdsgroep van 25 tot 44 jaar. Mevrouw Peeters kan zich niet vinden in een dergelijke afbakening. Ten eerste vangt endometriose niet aan op het moment waarop de klachten verschijnen of wanneer een vruchtbaarheidsprobleem wordt vastgesteld. De ziekte ontwikkelt zich daarentegen vanaf de eerste maandstonden. Veel meisjes lijden al vanaf heel jonge leeftijd pijn, maar hun functionele klachten worden vaak geminimaliseerd of als excuses gezien. Door de grens vast te leggen op 25 jaar bestaat het risico dat artsen of gynaecologen de ziekte niet detecteren bij de jongste vrouwen. Ook de bovengrens van 44 jaar is voor discussie vatbaar. Mevrouw Peeters stipt aan dat ze regelmatig patiëntes over de vloer krijgt die ovuleren na de leeftijd van 50 jaar. Bovendien kunnen ook patiëntes in de menopauze lijden aan endometriose en pijn die het gevolg is van littekenweefsel ten gevolge van endometriose en oude endometriose spots, doordat ze lijden aan een vergevorderd stadium waarbij alle structuren met elkaar vergroeid zijn (frozen pelvis).

Mme Peeters rejoint la suggestion d'insister sur la sensibilisation à la maladie. Les patientes expriment leurs plaintes mais voient leur symptômes minimisés ou non-reconnus pour cause d'un manque de connaissance de la maladie chez les professionnels de la santé.

La sensibilisation doit également viser les jeunes. Il n'est pas suffisant, au sein du cursus scolaire régulier, de décrire la menstruation normale. La symptomatologie et l'effet sur la sexualité doivent également être abordés.

Les mutualités, l'INAMI et les médecins-conseil d'assurances ne doivent pas être négligés. Ces médecins décident de l'avenir professionnel et financier des patientes alors qu'ils possèdent souvent une connaissance limitée de ce qu'est l'endométriose.

Mme Peeters insiste également sur la nécessité d'accorder une attention particulière pour la situation des femmes enceintes souffrant d'endométriose. Les problèmes issus d'un manque de souplesse biomécanique sont démultipliés dans ces cas. En outre, contrairement à certains avis erronés, l'endométriose ne disparaît pas avec la grossesse, et la maladie et la grossesse naturelle ne sont pas mutuellement exclusives. Un mauvais positionnement du bébé peut résulter d'une moindre mobilité des organes. Il convient de noter que de nombreuses patientes atteintes d'endométriose ont subi des césariennes d'urgence. En connaissant la maladie de l'endométriose, les gynécologues peuvent mieux évaluer la nécessité d'une césarienne parce que l'endométriose empêche une dilatation complète, par exemple. Dans le cabinet de Mme Peeters, il apparaît que la récupération après l'accouchement est aussi souvent plus difficile chez une patiente atteinte d'endométriose.

Briser les tabous entourant les douleurs menstruelles, les douleurs lors de rapports sexuels, la perte d'urine, ou autres doivent être brisés dans le cadre de la sensibilisation. Il en va du rôle du médecin d'aborder explicitement ces sujets pour effectuer une anamnèse correcte et ainsi faciliter le diagnostic. Il faut dès lors veiller à la qualité des consultations et le temps attribué à chaque patient sous peine de rendre le diagnostic correct trop difficile.

Au niveau du suivi et des soins post-opératoires, la révalidation conséquente à une chirurgie pelvienne profonde est encore trop sommaire. Mme Peeters souligne l'apport bénéfique que peuvent avoir les massages et manipulations internes visant à maintenir et améliorer la mobilité recouverte suite à la chirurgie, au niveau des tissus et des organes. La diminution des douleurs éprouvées offre une alternative au soutien médicamenteux

Mevrouw Peeters schaart zich achter het voorstel om meer werk te maken van bewustmaking over de aanpak. De patiënten uiten hun klachten, maar stellen vast dat hun symptomen worden geminimaliseerd of niet worden herkend doordat de gezondheidszorgbeoefenaars onvoldoende vertrouwd zijn met de ziekte.

De bewustmaking moet zich ook op de jongeren richten. Het volstaat niet om binnen het reguliere onderwijsprogramma de normale menstruatie te beschrijven. De symptomatologie en het effect op de seksualiteit moeten eveneens aan bod komen.

Ook de ziekenfondsen, het RIZIV en de adviserende artsen van de verzekeringen mogen niet over het hoofd worden gezien. Die artsen beslissen over de professionele en financiële toekomst van de patiënten, terwijl hun kennis over endometrioze vaak beperkt is.

Mevrouw Peeters dringt ook aan op de nood aan bijzondere aandacht voor de situatie van de zwangere vrouwen die aan endometrioze lijden. De problemen door een gebrek aan biomechanische soepelheid zijn bij zwangere vrouwen nog veel groter. Bovendien is het niet zo dat endometrioze, zoals sommigen verkeerdelijk beweren, met de zwangerschap verdwijnt en dat de ziekte en de natuurlijke zwangerschap elkaar wederzijds uitsluiten. Doordat de organen minder mobiel zijn is een foute positie van de baby een mogelijk gevolg. Het is opmerkelijk dat veel endometrioze patiënten een spoedkeizersnede hebben ondergaan. Door de ziekte endometrioze te kennen, kunnen gynaecologen beter inschatten dat een keizersnede noodzakelijk kan zijn doordat de endometrioze bijvoorbeeld een volledige ontsluiting verhindert. In de praktijk van mevrouw Peeters blijkt dat het herstel na een bevalling bij een endo patiënt ook vaak moeizamer verloopt.

In het kader van de bewustmaking moeten de taboes rond menstruatiepijn, pijn tijdens de seks, urineverlies enzovoort worden verbroken. Het is de rol van de arts om die thema's uitdrukkelijk ter sprake te brengen om een correcte anamnese te stellen en aldus de diagnose te vergemakkelijken. Daarom moet worden toegezien op de kwaliteit van de consultaties en op de tijd die voor elke patiënte wordt uitgetrokken; zo niet wordt het te moeilijk om een correcte diagnose te stellen.

Wat de postoperatieve monitoring en zorg betreft, is de revalidatie na een ingrijpende bekkenoperatie nog te weinig verregaand. Mevrouw Peeters benadrukt de mogelijke heilzame werking van massages en interne behandelingen met het oog op het behouden en verbeteren van de mobiliteit van weefsels en organen na een chirurgische ingreep. Het verzachten van de pijn biedt een alternatief voor de geneesmiddelen die de pijn

qui peut apporter un soulagement, mais qui en réalité ne soulage pas et s'accompagne d'effets secondaires.

Mme Peeters indique que, en dépit de l'existence de centres de soins spécialisés en Belgique, l'aide au patiente reste insuffisante. Le nombre restreint de spécialistes et le liste d'attentes constituent une partie de la problématique.

L'approche multidisciplinaire présente, elle aussi, des lacunes à l'heure actuelle. La formation approfondie en matière d'endométriose laisse à désirer. La maladie n'est pas abordée dans toutes les disciplines de soin. Mme Peeters prend l'exemple de sa propre formation en tant que kinésithérapeute. Le manque de connaissances sur la maladie peut s'avérer néfaste quant aux traitements prescrits. L'endométriose devrait également faire partie du cursus obligatoire pour les sexologues et psychologues. Enfin, dans le cadre multidisciplinaire, il faut également veiller que tous les trajets de soins soient individualisés et adaptés aux besoins spécifiques des patientes.

Pour conclure, finalement, Mme Peeters rejoint l'appel pour augmenter la recherche sur la maladie. Il faut pour cela veiller à un financement adéquat.

3. M. Bart Demyttenaere et Mme Clara Noirhomme (Collège Intermutualiste National)

Mme Clara Noirhomme, chargée de recherche au Service d'études de la Mutualité chrétienne, objective la situation en Belgique grâce aux données existantes au sein de la Mutualité chrétienne.

L'intervenante estime qu'il est capital de collecter des données et ainsi augmenter les connaissances sur la maladie, sa prévalence et l'impact tant au niveau de la santé des patientes que de l'impact économique sur la société. Elle estime, en outre, que la recherche fondamentale sur l'endométriose et les traitements n'est pas en accord avec cette prévalence et les conséquences graves de la maladie.

Les statistiques présentées se basent sur les données récoltées au début et fin de l'hospitalisation. En 2021, la maladie fut diagnostiquée chez 520 patientes membres de la Mutualité chrétienne. Pour la période entre 2010 et 2021, c'était le cas de 5500 patientes.

Les soins gynécologiques pour ces femmes se révèlent souvent plus lourds que pour la moyenne. Sur une période de 3 ans (2019-2021), les femmes atteintes

kunnen verzachten, maar die vaak geen pijnvermindering bieden of bijwerkingen hebben.

Mevrouw Peeters stipt aan dat, ondanks het bestaan van gespecialiseerde zorgcentra in België, de hulp aan de patiënte ontoereikend blijft. Het geringe aantal specialisten en de wachtlijsten maken deel uit van het probleem.

Ook aan de multidisciplinaire aanpak schort een en ander. De grondige opleiding met betrekking tot endometrioze laat te wensen over. De ziekte komt immers niet in alle zorgdisciplines aan bod. Mevrouw Peeters geeft het voorbeeld van haar eigen opleiding, namelijk kinesithérapie. De gebrekkige kennis over de ziekte kan nadelige gevolgen hebben voor de behandelingen die worden voorgeschreven. Endometrioze zou onderdeel moeten zijn van het verplichte curriculum voor de seksuologen en de psychologen. Ten slotte moet er in het multidisciplinair kader ook op worden toegezien dat alle zorgtrajecten individueel worden aangepakt en aangepast zijn aan de specifieke noden van de patiëntes.

Tot besluit schaarft mevrouw Peeters zich achter de oproep om meer onderzoek naar de aandoening te voeren. Daartoe moet in voldoende financiering worden voorzien.

3. De heer Bart Demyttenaere en mevrouw Clara Noirhomme (Nationaal Intermutualistisch College)

Mevrouw Clara Noirhomme, onderzoekster van de studiedienst van de Christelijke Mutualiteit, objectieveert de situatie in België aan de hand van de gegevens waarover de CM beschikt.

Volgens de spreekster is het van het grootste belang dat er gegevens worden verzameld om aldus meer inzicht te verwerven in de aandoening, de prevalentie, de gevolgen voor de gezondheid van de patiëntes en de economische weerslag voor de samenleving. Bovendien is zij van oordeel dat het fundamenteel onderzoek over endometrioze en de behandelingen niet in verhouding staat tot de prevalentie en de ernstige gevolgen van de ziekte.

De voorgelegde statistieken zijn gebaseerd op gegevens die aan het begin en na afloop van de ziekenhuisopname worden verzameld. In 2021 werd de ziekte gediagnostiseerd bij 520 patiëntes die lid zijn van de Christelijke Mutualiteit. Voor de periode tussen 2010 en 2021 ging het om 5500 patiëntes.

De gynaecologische zorg voor die vrouwen is vaak zwaarder dan gemiddeld. Over een periode van 3 jaar (2019-2021) bezoeken de vrouwen die aan endometrioze

d'endométriose (identifiées en 2021) consultent en moyenne 5 gynécologues distincts, alors que l'ensemble des femmes garde le même gynécologue au cours de cette période (un seul prestataire). Les femmes atteintes d'endométriose consultent également 5 fois plus leur(s) gynécologue(s) que l'ensemble des femmes.

Les statistiques montrent également que l'incapacité de travail et invalidité sont plus prévalant chez les patientes atteintes d'endométriose.

Les chiffres récoltés permettent également de conclure que $\frac{3}{4}$ des patientes doivent faire face à au moins un diagnostic erroné avant de voir l'endométriose mis en cause. De plus, elles doivent en moyenne patienter 10 ans avant de recevoir le diagnostic correct. Mme Noirhomme précise que ces chiffres découlent des cas les plus graves nécessitant une hospitalisation. La prévalence de la maladie et le temps nécessaire pour que le bon diagnostic soit posé est, dès lors, surement plus élevé. L'intervenante note également que les plus jeunes doivent patienter plus longuement avant d'être fixées sur leur condition. Cela pose la question de l'écoute des jeunes femmes lorsqu'elles explicitent leurs symptômes. L'intervenante note également l'absence quasi-totale de patientes dans la tranche d'âge entre 12 et 20 ans.

Le nombre des membres de la Mutualité chrétienne qui, selon les statistiques, souffrant d'endométriose avoisine les 0,04 %. Ce chiffre est très éloigné de la prévalence réelle au sein de la population, estimée à 10 %. Si cette situation s'explique partiellement par l'enregistrement des cas graves liés à une hospitalisation, Mme Noirhomme insiste sur la nécessité d'organiser un meilleur enregistrement et un suivi plus poussé des données afin d'améliorer la connaissance de la maladie.

M. Bart Demyttenaere est gynécologue, médecin-conseil d'assurance et chef du service d'étude du Collège Inter-mutualiste National.

M. Demyttenaere rejoint l'opinion globale sur le rôle capital de la sensibilisation et estime que les mutualités doivent y contribuer, tant dans la diffusion d'information au public qu'au travers d'un meilleur accompagnement des médecins-conseil dans le cadre des incapacités de travail et des invalidités.

L'intervenant n'est pas favorable à l'octroi par défaut du statut de malade chronique pour les patientes atteintes d'endométriose. L'octroi de ce statut dépend actuellement des dépenses effectuées dans le cadre de la maladie.

lijden (geïdentificeerd in 2021) gemiddeld genomen 5 verschillende gynaecologen terwijl de gehele vrouwelijke populatie het voor dezelfde periode bij dezelfde gynaecoloog houdt (één enkele zorgverstrekker). De vrouwen die aan endometrioze lijden bezoeken daarboven 5 keer meer hun gynaecoloog (gynaecologen) dan de hele vrouwelijke populatie.

Uit de statistieken blijkt ook dat patiënten met endometrioze vaker arbeidsongeschikt en invalide zijn.

Uit de verzamelde gegevens valt eveneens af te leiden dat driekwart van de patiënten minstens één foutieve diagnose krijgen alvorens endometrioze als oorzaak wordt aangewezen. Zij moeten bovendien gemiddeld tien jaar wachten op de juiste diagnose. Mevrouw Noirhomme stipt aan dat die cijfers gebaseerd zijn op de meest ernstige gevallen die nopen tot een ziekenhuisopname. De prevalentie van de ziekte is hoger en het duurt dus langer alvorens de juiste diagnose wordt gesteld. De sprekerster wijst er ook op dat de jongste patiënten langer moeten wachten alvorens ze uitsluitel krijgen over hun toestand. Daardoor kan men zich afvragen in welke mate er naar jonge vrouwen wordt geluisterd wanneer zij hun symptomen uit de doeken doen. De sprekerster stelt ook vast dat er bijna geen patiënten zijn in de leeftijdscategorie tussen twaalf en twintig jaar.

Het aantal leden van de Christelijke Mutualiteit die volgens de statistieken lijden aan endometrioze ligt rond de 0,04 %. Dat cijfer staat ver af van de werkelijke prevalentie binnen de bevolking, die op 10 % wordt geschat. Hoewel die toestand deels wordt verklaard door de registratie van ernstige gevallen die verband houden met een ziekenhuisopname, benadrukt mevrouw Noirhomme dat het nodig is te zorgen voor een betere registratie en een grondigere opvolging van de gegevens teneinde de kennis over de ziekte te verbeteren.

De heer Bart Demyttenaere is gynaecoloog, adviserend arts van de verzekeringen en hoofd van de studiedienst van het Nationaal Inter-mutualistisch College.

De heer Demyttenaere deelt de omvattende visie aangaande de uiterst belangrijke rol van de bewustmaking en is van oordeel dat de ziekenfondsen daar moeten toe bijdragen, zowel bij het verspreiden van informatie bij de bevolking als door een betere begeleiding van de adviserend artsen in het kader van arbeidsongeschiktheid en invaliditeit.

De spreker is geen voorstander van het automatisch toekennen van de status van chronisch zieken aan de patiënten met endometrioze. De toekenning van die status hangt thans af van de uitgaven in het kader van

Les patientes souffrant d'endométriose n'atteignent en général pas les plafonds de dépense nécessaires pour pouvoir prétendre au statut de malade chronique. D'autres possibilités visant à soutenir ces malades peuvent être explorés. Il est envisageable d'élaborer un système de remboursements spécifiques au travers d'accords avec les centres spécialisés en endométriose.

Un amélioration nécessaire se situe au niveau de la nomenclature. Peu de gynécologues se spécialisent dans le domaine de l'endométriose pour cause du manque de rentabilité. Les consultations sont complexes et longues et la nomenclature est inadaptée et peu détaillée.

M. Demyttenaere prône la centralisation de l'expertise au sein d'un modèle de convention. Les réseaux d'expertise créés ou grées doivent assurer l'accessibilité géographique des soins. L'intervenant insiste sur la création de réseaux plutôt que de centres d'expertise afin de garantir la bonne interaction entre la première, deuxième et troisième ligne de soins et les synergies souhaitées dans le cadre d'un travail multidisciplinaire. Le financement d'un tel modèle nécessite l'implémentation de trajets de soins pour lesquels des conventions doivent être établies.

L'intervenant rejoint également l'idée que les formations doivent être améliorées. En outre, la recherche doit, elle aussi, être stimulée. Un meilleur financement de la recherche fondamentale sur les causes de la maladie, sur les méthodes de diagnostic et les traitements est nécessaire à cet égard.

La collecte de meilleures données, par d'un registre obligatoire est de mise. Il faut cependant veiller à ce que l'enregistrement des données par le personnel de soin ne se fasse pas au détriment du suivi ou des soins à procurer.

4. **Mme Morgane Justens (Endométriose Belgique)**

Mme Morgane Justens est administratrice de l'association Endométriose Belgique, une association sans but lucratif visant à effectuer un travail de sensibilisation auprès des patientes et du personnel médical.

Les témoignages des patientes souffrant d'endométriose sont souvent similaires. Leur parcours se révèle compliqué, ponctué de consultations répétées, de redirection vers d'autres spécialistes et de diagnostics erronés. Les patientes se voient parfois taxées d'hypochondriaques ou de folles. Même quand le diagnostic est posé et

de la maladie. De patientes souffrant d'endométriose atteignent en général pas les plafonds de dépense nécessaires pour pouvoir prétendre au statut de malade chronique. D'autres possibilités visant à soutenir ces malades peuvent être explorés. Il est envisageable d'élaborer un système de remboursements spécifiques au travers d'accords avec les centres spécialisés en endométriose.

Op het niveau van de nomenclatuur is een verbetering nodig. Weinig gynaecologen specialiseren zich inzake endometriose omdat dat weinig rendabel is. De raadgevingen zijn complex en lang en de nomenclatuur is niet aangepast en weinig gedetailleerd.

De heer Demyttenaere is voorstander van de centralisatie van de expertise binnen een modelconventie. De opgerichte of erkende expertisenetwerken moeten de geografische toegankelijkheid van de zorg waarborgen. De spreker dringt aan op de creatie van expertisenetwerken in plaats van expertisecentra, teneinde een goede samenwerking tussen de eerste-, de tweede- en de derdelijnszorg en de gewenste synergieën binnen multidisciplinair werken te garanderen. De financiering van een dergelijk model vereist de implementatie van zorgtrajecten waarvoor de conventies moeten worden opgesteld.

De spreker deelt de visie dat de opleidingen moeten worden verbeterd. Bovendien moet ook het onderzoek worden gestimuleerd. In dat opzicht is een betere financiering van het fundamenteel onderzoek naar de oorzaken van de ziekte, de methodes voor diagnose en de behandelingen noodzakelijk.

De verzameling van betere gegevens via een verplicht register is raadzaam. Er moet echter op worden toegezien dat de registratie van de gegevens door het zorgpersoneel niet ten koste gaat van de te verlenen opvolging of zorg.

4. **Mevrouw Morgane Justens (Endométriose Belgique ASBL)**

Mevrouw Morgane Justens is bestuurster bij de vereniging Endométriose Belgique, een vereniging zonder winstgevend doel die sensibiliserend werk beoogt te verrichten bij de patientes en het medisch personeel.

De getuigenissen van patientes met endometriose zijn vaak gelijklopend. Hun parcours blijkt ingewikkeld, met herhaalde raadgevingen, doorverwijzingen naar andere specialisten en foutieve diagnoses. De patientes worden vaak bestempeld als hypochonder of gekkin. Zelfs wanneer de diagnose wordt gesteld en bevestigd,

confirmé, par IRM par exemple, le risque de minimisation des douleurs n'est pas à exclure.

Ce parcours difficile est accompagné d'un impact réel sur la santé physique et mentale des patientes, sur leur vie professionnelle ou étudiante. Les femmes vivent dans la crainte de voir la crise surgir à tout instant, ce qui constitue une constante charge mentale qui vient s'ajouter aux douleurs éprouvées.

L'établissement d'un diagnostic correct prend du temps pour des raisons diverses. Les patientes sont confrontées à la mauvaise connaissance de la maladie par les membres du corps médical. Les femmes sont, elles-mêmes, mal informées sur l'endométriose. Un importance accrue doit être accordée à la sensibilisation. Certaines organisations tentent de compléter ces lacunes, mais le déficit doit être abordé de manière structurelle sein de l'instruction obligatoire mais aussi en adaptant le cursus des médecins et gynécologues en formation. Les femmes doivent également être mieux entendues par les professionnels des soins de santé et leurs douleurs ou autres symptômes ne doivent pas être minimisés.

Mme Justens estime qu'il existe un biais de genre qui joue en défaveur de l'approfondissement des connaissances sur la maladie. Les femmes médecin occupent trop peu souvent les rôles clé dans la recherche ou une position de transmission de savoir.

Les médecines alternatives, avancés par certains comme une solution à l'amélioration des traitements ne doivent pas constituer la piste unique de réflexion. Les patientes méritent que soient développés des traitements autres que la simple médication hormonale.

L'asbl Endométriose Belgique demande que l'accessibilité aux soins soit garanti pour les patientes atteinte d'endométriose. L'accessibilité géographique requiert l'établissement d'un centre spécialisé par province, comme la maladie est invalidante et réduit la mobilité des patientes. L'accessibilité financière repose sur de meilleurs remboursements des consultations et des traitements.

La formation des futurs soignants, tant au niveau de cursus universitaire que via la formation continue doit être améliorée. Une Conférence Interministérielle devrait voir le jour afin de coordonner les différents niveaux de pouvoir. Une attention particulière est de mise pour l'éducation à la vie relationnelle, affective & sexuelle (EVRAS).

door MRI bijvoorbeeld, kan niet worden uitgesloten dat de pijn wordt geminimaliseerd.

Die moeilijke weg gaat gepaard met een reële weerslag op de fysieke en mentale gezondheid van de patiënten, op hun beroeps- of studentenleven. De vrouwen leven met de vrees dat de crisis op elk moment kan opduiken, wat een voortdurende mentale last betekent, naast de pijn die zij ervaren.

Het stellen van een juiste diagnose vergt om verschillende redenen tijd. De patiënten worden geconfronteerd met het feit dat het medisch personeel de ziekte slecht kent. De vrouwen zelf zijn niet goed ingelicht over endometriose. Er moet meer belang worden gehecht aan de sensibilisering. Sommige organisaties proberen die leemtes op te vangen, maar het tekort moet structureel worden aangepakt binnen de verplichte opleiding, maar eveneens door het curriculum van de artsen en de gynaecologen in opleiding aan te passen. De gezondheidszorgbeoefenaars moeten ook beter luisteren naar de vrouwen en hun pijn of andere symptomen mogen niet worden geminimaliseerd.

Mevrouw Justens meent dat er een *gender bias* bestaat die in het nadeel speelt van een uitdieping van de kennis over de ziekte. Al te vaak nemen de vrouwelijke artsen te weinig sleutelposities inzake onderzoek of een functie in kennisoverdracht in.

De alternatieve vormen van geneeskunde, die door sommigen naar voor worden geschoven als een oplossing voor het verbeteren van de behandelingen, mogen niet de enige reflectiemogelijkheid uitmaken. De patientes verdienen dat andere behandelingen dan louter hormonale geneesmiddelen worden ontwikkeld.

De vzw *Endométriose Belgique* vraagt dat de toegankelijkheid tot de zorg wordt gewaarborgd voor de patiënten met endometriose. De geografische toegankelijkheid noopt tot de oprichting van een gespecialiseerd centrum per provincie, aangezien de ziekte invalide maakt en de mobiliteit van de patiënten vermindert. De financiële toegankelijkheid steunt op betere terugbetalingen van raadplegingen en behandelingen.

De opleiding van de toekomstige zorgverleners moet worden verbeterd, zowel op het niveau van de universitaire opleiding als op het niveau van de nascholing. Een interministeriële conferentie moet worden opgericht om de verschillende bevoegdheidsniveaus te coördineren. Een bijzondere aandacht is vereist voor relationele, affectieve en seksuele opvoeding (in het Frans: *éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle*, afgekort EVRAS).

Enfin, Endométriose Belgique plaide en faveur de la stimulation de la recherche afin d'obtenir plus de données quant à la prévalence de la maladie, mais également pour rechercher des traitements alternatifs aux traitements médicamenteux et hormonaux.

5. Exposé introductif de Mme Kristine De Schamphelaere (au nom de Endo Awareness Belgium/Behind Endo (Stories) et MyEndo)

Mme De Schamphelaere évoque la nécessité d'une chirurgie hautement spécialisée de l'endométriose. Selon l'oratrice, la société n'est pas suffisamment consciente de la complexité de cette chirurgie et de la spécialisation qu'elle requiert. Toutes les patientes atteintes d'endométriose n'ont pas besoin d'être opérées, mais pour un grand nombre d'entre elles, c'est le seul traitement qui soulage la douleur ou améliore ou rétablit la fertilité. Pour l'oratrice, il est important d'investir dans une chirurgie hautement spécialisée de l'endométriose.

Il faut également investir dans la recherche de traitements alternatifs non invasifs et de traitements non hormonaux. En raison de leurs effets secondaires, les traitements hormonaux entraînent parfois une diminution de la qualité de vie des patientes. L'oratrice a l'impression que l'industrie pharmaceutique se concentre principalement sur les médicaments hormonaux.

La chirurgie de l'endométriose est complexe et représente, pour de nombreux spécialistes, un plus grand défi que la chirurgie oncologique. L'expertise dans cette chirurgie est encore rare malgré le grand nombre de patientes souffrant d'endométriose. L'endométriose peut être localisée sur ou autour de nombreux tissus, organes ou nerfs et peut se manifester sous différentes formes. Seuls des experts peuvent reconnaître et enlever l'endométriose sous ces différentes formes sans causer de dommages à d'autres structures essentielles. Une expertise chirurgicale appropriée est essentielle et on en manque réellement en Belgique. Lors des opérations, de nombreuses endométrioses ne sont pas enlevées parce que le chirurgien ne les reconnaît pas ou parce que l'opération s'est avérée trop ardue. Certaines patientes souffrent de douleurs nerveuses sévères depuis qu'elles ont subi une intervention chirurgicale. Il y a donc des risques sérieux associés à cette chirurgie. Aucun chirurgien ne peut garantir l'élimination complète des tissus de l'endométriose. Mais plus grande est l'expertise du chirurgien, plus grande est la probabilité que tous les tissus ou le plus grand nombre possible de tissus soient

Tot slot pleit *Endométriose Belgique* voor het stimuleren van het onderzoek teneinde meer gegevens te verkrijgen over de prevalentie van de ziekte, maar ook om naar alternatieve behandelingen te zoeken voor de medicamenteuze en hormonale behandelingen.

5. Inleidende uiteenzetting door mevrouw Kristine De Schamphelaere (namens Endo Awareness Belgium/Behind Endo (Stories) en MyEndo)

Mevrouw De Schamphelaere gaat in op de nood aan hoog gespecialiseerde endometriosecirurgie. Volgens de spreker is er men er maatschappelijk onvoldoende van bewust hoe complex deze chirurgie is en welke specialisatie daarvoor nodig is. Niet elke endometriosapatiënt heeft chirurgie te ondergaan maar voor een grote groep patiënten is het de enige behandeling die pijn verlicht of vruchtbaarheid verbetert of herstelt en/of schade aan weefsels en organen kan voorkomen of herstellen.

Voor de spreker is het belangrijk dat in hoog gespecialiseerde endometriosecirurgie geïnvesteerd wordt. Er is ook nood aan middelen voor onderzoek naar alternatieve niet-invasieve behandelingen en niet hormonale behandelingen. Hormonale behandelingen leiden door bijwerkingen soms tot dalende levenskwaliteit van de patiënt. De spreker heeft de indruk dat de farmaceutische industrie zich vooral richt op hormonale medicatie.

Endometriosecirurgie is complex en voor vele specialisten uitdagender dan oncologische chirurgie. Expertise in deze chirurgie is nog schaars ondanks het grote aantal patiënten dat aan endometrioze lijdt. Endometrioze kan zich op of rond tal van weefsels, organen of zenuwen bevinden en kan zich onder verschillende vormen en in verschillende kleuren manifesteren. Enkel experts kunnen endometrioze onder deze verschillende verschijningsvormen herkennen en verwijderen zonder schade te berokkenen aan andere essentiële structuren. De juiste chirurgische expertise is essentieel en het gebrek in België daaraan is reëel. Tijdens operaties wordt veel endometrioze niet verwijderd omdat de chirurg die endometrioze niet herkent of omdat de operatie te uitdagend bleek. Sommige patiënten kampen met hevige zenuwpijnen sinds een operatief ingrijpen. Er zijn dus ernstige risico's verbonden aan deze chirurgie. Geen chirurg kan garanderen dat endometrioseweefsel 100 % volledig verwijderd wordt. Maar hoe hoger de expertise van de chirurg, hoe groter de waarschijnlijkheid dat al of zoveel mogelijk weefsel verwijderd wordt. En dus hoe groter de kans op langdurige pijnverlichting. Patiënten verdienen

enlevés. Et donc plus grande est la probabilité d'un soulagement de la douleur à long terme. Les patients méritent d'être opérés avec un maximum de chances de soulagement de la douleur à long terme.

En Belgique, de nombreuses opérations de l'endométriose sont réalisées par des médecins dont l'expertise est insuffisante. Nombre d'entre eux n'ont pas de formation supplémentaire sur le système nerveux pelvien, alors que cette connaissance est précisément nécessaire pour reconnaître et isoler correctement les nerfs pendant la chirurgie. Le déclenchement d'une ménopause artificielle temporaire est souvent imposé ou requis pour faciliter la chirurgie. Cette méthode n'est pourtant pas conseillée dans la directive européenne sur l'endométriose. Elle peut entraîner des effets secondaires graves chez les patientes. Elle ne présente pas non plus de valeur ajoutée prouvée. Il n'en demeure pas moins que la chirurgie est parfois refusée parce que les patientes ne souhaitent pas subir cette méthode.

Il n'existe pas de parcours de formation spécifique pour devenir chirurgien spécialiste de l'endométriose. Pourtant, cette chirurgie est pratiquée sans que des prérequis spécifiques soient imposés; il semble que l'on se fonde sur une approche par essais et erreurs dans la chirurgie de l'endométriose. L'oratrice appelle au développement de parcours de formation spécifiques axés sur cette chirurgie. Le parcours de formation devrait inclure des stages internationaux dans des centres d'endométriose afin d'acquérir une connaissance et une expérience des dernières avancées. Les médecins devraient également disposer du temps et des ressources nécessaires pour se consacrer exclusivement à la chirurgie de l'endométriose et aux consultations y afférentes.

Mme De Schamphelaere est consciente qu'il faut beaucoup de moyens pour développer cette expertise. Cet investissement se justifie néanmoins au vu du grand nombre de patientes souffrant d'endométriose. Les avantages d'une prise en charge rapide sont considérables.

Les propositions de résolution font beaucoup référence à la nécessité de disposer de centres d'expertise où se concentrent les compétences. Pour l'oratrice, ces centres sont essentiels pour garantir des soins de qualité. L'accréditation en tant que centre d'expertise doit cependant dépendre d'une série de conditions de qualité. Or la qualité d'un centre d'expertise dépend des conditions et du contrôle de qualité sur lesquels repose l'accréditation. Cet aspect pourrait être davantage souligné dans les propositions de résolution. Le contrôle de la qualité doit être indépendant et objectif. L'enregistrement vidéo obligatoire d'opérations d'endométriose est dès lors essentiel pour contrôler la qualité et il est également

geopereerd te worden met een zo groot mogelijke kans op langdurige pijnverlichting.

In België worden vele endometriose-operaties uitgevoerd door artsen die over onvoldoende expertise beschikken. Velen hebben geen bijkomende opleiding genoten over het pelvis zenuwstelsel, juist deze kennis is nodig om zenuwen goed te herkennen en te isoleren tijdens de operatie. Het tijdelijk kunstmatig in menopauze brengen wordt vaak opgedrongen of verplicht om de operatie te vergemakkelijken. Deze praktijk wordt nochtans niet aangeraden in de Europese endometrioserichtlijn. Er kunnen zware bijwerkingen bij patiënten optreden. Voor deze aanpak is geen bewezen meerwaarde. Toch wordt chirurgie soms geweigerd omdat patiënten deze aanpak niet wensen te ondergaan.

Er bestaat geen specifiek opleidingstraject tot endometriosechirurg. Toch wordt deze chirurgie uitgeoefend zonder dat er specifieke voorwaarden worden opgelegd, het lijkt erop dat men zich verlaat op een trial-and-error-benadering bij endometriose-operaties. De spreker roept op tot het ontwikkelen van specifieke opleidingstrajecten met focus op deze chirurgie. Binnen het opleidingstraject moet ruimte voorzien worden voor internationale stages bij endometriosecentra om kennis en ervaring op te doen over de allernieuwste inzichten. Artsen moeten daarenboven de tijd en middelen krijgen om zich exclusief te kunnen toeleggen op endometriosechirurgie en de eraan verbonden consultaties.

Mevrouw De Schamphelaere is zich ervan bewust dat er veel middelen nodig zijn om tot deze opbouw van expertise te komen. Toch is deze investering verantwoord, gezien het grote aantal patiënten dat aan endometriose lijdt. De voordelen bij het tijdig verlenen van zorg zijn groot.

In de voorstellen van resolutie wordt veelvuldig verwezen naar de nood aan expertisecentra waar expertise geconcentreerd wordt. Voor de spreker zijn deze centra essentieel om tot goede zorg te komen. De accreditatie als expertisecentrum dient wel afhankelijk te zijn van een aantal kwaliteitsvoorwaarden. Een expertisecentrum is maar zo goed als de voorwaarden en de kwaliteitscontrole waarop de accreditatie steunt. Dit mag sterker benadrukt worden in de voorstellen van resolutie. De kwaliteitscontrole moet onafhankelijk en objectief zijn. De verplichte videoregistratie van endometrioseoperaties is dan ook essentieel voor kwaliteitscontrole en het is ook interessant in de opleiding om over deze beelden te

intéressant, dans la cadre de la formation, de disposer de ces images car l'endométriose est difficile à voir sur les échographies et les IRM. Les centres d'expertise peuvent s'échanger ces enregistrements vidéo.

Des thérapies de soutien telles qu'un accompagnement psychologique, un soutien nutritionnel ou une thérapie manuelle pelvienne, sont bénéfiques pour les patientes. De nombreuses patientes se tournent vers la thérapie manuelle pelvienne ou l'ostéopathie spécialisée dans l'endométriose. Les connaissances spécifiques sur les maux liés à la biomécanique sont limitées. Dans certains centres internationaux, après l'opération, on se tourne également vers l'ostéopathie pelvienne spécialisée car les médecins en reconnaissent la valeur ajoutée.

L'oratrice insiste pour que l'on renforce la coopération et les échanges au niveau international. Il faut également améliorer le remboursement de la chirurgie de l'endométriose subie à l'étranger. C'est en encourageant la coopération internationale et les échanges en termes de connaissances et d'expertise que l'on pourra améliorer la qualité des soins. Le but n'est pas que chaque patiente soit traitée à l'étranger: si un grand nombre d'entre elles trouvent une aide en Belgique, certaines patientes atteintes d'endométriose sont néanmoins confrontées à un manque d'expertise chirurgicale dans notre pays. En Belgique, des patientes sont parfois considérées comme tirées d'affaire, alors que l'endométriose est toujours présente après l'intervention. Le médecin traitant ne l'a pas vu ou n'a pas osé éliminer ce tissu. Si les réglementations belge et européenne prévoient l'option de remboursement de l'acte chirurgical pratiqué à l'étranger, en pratique, il est souvent impossible pour la patiente d'en bénéficier, la Belgique imposant des restrictions trop strictes concernant la directive européenne en matière de soins de santé transfrontaliers.

L'oratrice décrit la problématique. Tout d'abord, il y a un diagnostic qui arrive avec plusieurs années de retard pour la patiente. Ensuite, il y a la difficulté de trouver un médecin spécialiste référent. Or, faute de référence, une patiente ne pourra pas introduire cette demande auprès de la mutualité. Pour les médecins, il est parfois difficile d'admettre qu'une plus grande expertise est disponible à l'étranger. Le fait qu'une patiente ait besoin de cette lettre de renvoi est problématique. Et même lorsqu'une patiente en a une, l'assurance maladie érige des barrières supplémentaires. Le médecin-conseil de la mutualité doit évaluer la demande sur la base du diagnostic posé par le centre étranger qui pratiquera l'intervention. En pratique, le médecin-conseil prendra contact avec les centres belges afin de vérifier s'ils peuvent prendre ce traitement en charge. La patiente dépend de nouveau de l'autoévaluation des médecins.

beschikken aangezien endometriose moeilijk zichtbaar is op echografieën en MRI-scans. Dit beeldmateriaal kan worden uitgewisseld tussen de expertisecentra.

Patiënten hebben verder baat bij ondersteunende therapieën zoals psychologische begeleiding, voedingsondersteuning of manuele bekkentherapie. Vele patiënten verwijzen naar pelvis manuele therapie of osteopathie die gespecialiseerd is in endometriose. De specifieke kennis over biomechanisch gelinkte klachten is maar in beperkte mate aanwezig. Bij een aantal internationale centra wordt na een operatie ook verwezen naar gespecialiseerde pelvisosteopathie omdat artsen de meerwaarde ervan erkennen.

De spreker dringt aan op meer internationale samenwerking en uitwisseling. Verder moet de terugbetaling van endometriosechirurgie in het buitenland verbeterd worden. Het stimuleren van internationale samenwerking en de uitwisseling van kennis en expertise biedt belangrijke kansen rond het verbeteren van zorg. Het is niet de bedoeling dat elke patiënt in het buitenland behandeld wordt, er worden vele patiënten in België geholpen, maar voor een groep endometriosepatiënten ontbreekt de chirurgische expertise in eigen land. Patiënten worden in België soms uitbehandeld verklaard terwijl er na een ingreep nog endometriose aanwezig was. De behandelende arts zag dit niet of durfde dit weefsel niet te verwijderen. De Europese en Belgische regelgeving voorzien de optie van terugbetaling voor chirurgie in het buitenland. In de praktijk wordt het de patiënt vaak onmogelijk gemaakt om aanspraak te maken op deze terugbetaling. België legt te strenge beperkingen op op de Europese richtlijn voor grensoverschrijdende gezondheidszorg.

De spreker schets de problematiek. Eerst is er voor de patiënt een diagnose die jaren te laat komt. Dan is er de moeilijkheid om een verwijzende arts-specialist te vinden. Zonder deze verwijzing kan een patiënt bij de mutualiteit deze aanvraag niet indienen. Het is voor artsen soms moeilijk toe te geven dat er grotere expertise beschikbaar is in andere landen. Het is problematisch dat een patiënt die verwijsbrief nodig heeft. Zelfs wanneer een patiënt een verwijsbrief heeft, dan worden door de ziekteverzekering extra barrières opgeworpen. De adviserende arts van de mutualiteit moet de aanvraag evalueren op basis van de beoordeling van het buitenlandse centrum waar de behandeling gaat plaatsvinden. In de praktijk zal de adviserende arts contact opnemen met Belgische centra om na te gaan of deze behandeling daar kan gebeuren. De patiënt hangt weer af van de zelfevaluatie van artsen.

Lorsque la mutualité valide le remboursement du traitement à l'étranger, celui-ci s'avère très modique. Cela conduit à des situations où, pour des opérations d'environ 20.000 euros, on est remboursé à hauteur de 1300 euros. Cette situation s'explique par une nomenclature qui n'est pas adaptée à l'endométriose. La chirurgie de l'endométriose relève actuellement de la même nomenclature que l'ablation des ovaires, alors que les deux n'ont rien à voir. Le remboursement de l'acte chirurgical doit être correct, qu'il ait été pratiqué à l'étranger ou en Belgique.

L'oratrice évoque l'exemple des Pays-Bas et de la Suède, où les patientes ont bien plus facilement accès à une chirurgie de l'endométriose à l'étranger, souvent intégralement remboursée. L'oratrice déplore que ce remboursement soit rendu impossible en Belgique, privant ainsi les patientes atteintes d'endométriose de vivre dignement et de pouvoir reprendre leur place dans la société. Il est encourageant de voir que les patientes néerlandaises ayant subi une intervention à l'étranger reprennent contact avec leur médecin néerlandais pour leur relater l'opération. L'enregistrement vidéo est présenté aux médecins, qui en tirent des enseignements. Cette approche entraîne un changement constructif, à condition que les médecins fassent preuve d'ouverture concernant les pistes d'amélioration.

Si Mme De Schamphelaere s'est focalisée sur cette chirurgie pratiquée à l'étranger, c'est précisément parce qu'elle ne figure pas dans les propositions de résolution. L'objectif est pourtant de permettre, à terme, à chaque patiente en Belgique de trouver les soins adéquats.

B. Questions et observations des membres

Mme Kathleen Depoorter (N-VA) insiste sur l'incidence de l'endométriose sur la vie de nombreuses femmes. Les propositions de résolution ainsi que les interventions des orateurs négligent une série d'excès de compétences. Ce n'est cependant pas le lieu pour remettre les compétences des communautés en cause. L'intervenante se rallie à la suggestion de mener une concertation interministérielle, soulignant que le principe de subsidiarité ne peut être perdu de vue.

L'intervenante fait observer que l'INAMI a rendu à cette commission plusieurs avis déconseillant de traiter chaque pathologie de manière distincte. Si la commission peut adopter une proposition de résolution, il lui est impossible d'examiner une proposition de résolution distincte pour chaque pathologie.

Mme Depoorter souligne le manque de données, qui constitue un problème de santé publique en Belgique.

Indien de mutualiteit de behandeling in het buitenland wel goedkeurt, dan blijkt de terugbetaling heel beperkt te zijn. Dit leidt tot situaties waar voor operaties van ongeveer 20.000 euro men 1300 euro terugbetaald krijgt. Dit is terug te brengen tot de nomenclatuur die niet afgestemd is op endometrioze. Endometriozechirurgie valt momenteel onder dezelfde nomenclatuur als het verwijderen van eierstokken, terwijl het toch om iets heel anders gaat. De terugbetaling moet correct zijn, zowel voor chirurgie in het buitenland als voor chirurgie in België.

De sprekerster verwijst naar Nederland en Zweden waar patiënten veel vlotter toegang krijgen tot buitenlandse endometriozechirurgie met (vaak volledige) terugbetaling. De sprekerster vindt het pijnlijk dat in België die terugbetaling onmogelijk wordt gemaakt. Dit ontnemt endometriosepatiënten de kans op een volwaardig leven en het opnieuw kunnen functioneren in de maatschappij. Het is hoopgevend dat Nederlandse patiënten die in het buitenland een ingreep ondergingen, daarna terugkoppelen naar hun artsen in Nederlands en meegeven wat er gebeurde tijdens de operatie. De videoregistratie wordt voorgelegd aan de artsen en die leren daaruit. Zo kan er constructief iets veranderd worden maar daar moeten artsen wel voor open staan voor wat verbeterd kan worden.

Mevrouw De Schamphelaere focust precies op deze chirurgie in het buitenland omdat dit juist niet is opgenomen in de voorstellen van resolutie. Het is wel de bedoeling dat op termijn elke patiënt in België de gepaste zorg vindt.

B. Vragen en opmerkingen van de leden

Mevrouw Kathleen Depoorter (N-VA) benadrukt de impact die endometrioze heeft op de levens van vele vrouwen. De voorstellen van resoluties en ook de tussenkomsten van de sprekers gaan voorbij aan een aantal bevoegdheidsoverschrijdingen. Het is niet hier dat de gemeenschapsbevoegdheden in vraag gesteld moeten worden. De sprekerster treedt de suggestie voor een interministerieel overleg bij maar daarbij mag het subsidiariteitsbeginsel niet uit het oog worden verloren.

De sprekerster merkt op dat er in deze commissie al een aantal adviezen van het RIZIV werden ontvangen waarin het behandelen van elke pathologie op een aparte manier wordt afgeraden. De commissie kan wel een voorstel van resolutie stemmen, maar het is onmogelijk om voor elke pathologie een afzonderlijk voorstel van resolutie te behandelen.

Mevrouw Depoorter focust op het gebrek aan data, dit is een pijnpunt van de volksgezondheid in België. Er

Des propositions de résolution sont déposées sans que les données nécessaires soient connues.

L'intervenante aborde la question de l'enregistrement des patients sans s'enliser dans des charges administratives pour les prestataires de soins de santé. En outre, Mme Depoorter se dit favorable à un trajet de soins en réseau. La proximité des soins doit être garantie; en ce qui concerne l'expertise chirurgicale, un rôle crucial est dévolu aux centres universitaires.

Dans un trajet de soins, la présence de gestionnaires de cas qui accompagnent et orientent les patients vers les différentes disciplines en charge des soins génère-t-elle une plus-value?

Le diagnostic tardif est effectivement un problème. C'est à ce niveau que les programmes d'enseignement doivent intervenir. Dans le cadre de l'objectivation lors du diagnostic, Mme Peeters a évoqué les examens manuels. Il est un fait que le remboursement éventuel doit être fondé sur des preuves. L'intervenante indique qu'il n'y a actuellement pas assez d'études cliniques disponibles. Est-il envisageable d'évaluer toutes les différentes thérapies (manuelles, pharmaceutiques et chirurgicales) par le biais d'une étude du KCE? Celle-ci pourrait éventuellement passer par des projets pilotes. Cette étude est-elle réalisable à court terme?

L'endométriose présente un large éventail de symptômes. Est-il possible de développer un protocole scientifique utilisable en première ligne pour que ces signaux d'alerte soient pris en compte de manière factuelle?

Mme Depoorter revient sur les limites d'âge évoquées par Mme Peeters. Les jeunes filles, l'accompagnement pré- et post-grossesse, ainsi que les femmes d'âge mûr doivent figurer dans les propositions de résolution.

Le suivi post-chirurgical est également très important. En ce qui concerne la troisième ligne, c'est-à-dire les centres spécialisés, dispose-t-on de suffisamment d'outils pour assurer un suivi correct? Dispose-t-on d'assez de prestataires de soins et d'assez de connaissances scientifiques pour assurer ces soins?

L'intervenante rompt une lance pour une approche multidisciplinaire. Comment tous les prestataires de soins seront-ils remboursés dans ce cas? Les soins seront-ils dispensés dans le cadre d'un trajet de soins unique? Y aura-t-il une diversification? Prévoira-t-on différents trajets de soins avec des gradations? Et envisagera-t-on différents financements?

worden voorstellen van resolutie neergelegd zonder dat de nodige data gekend zijn.

De spreekster gaat in op de kwestie van de registratie van patiënten zonder te verzanden in administratieve lasten voor de zorgverstrekkers. Verder staat mevrouw Depoorter positief tegenover een zorgpad in een netwerk. De nabijheid van de zorg moet gegarandeerd zijn, bij de chirurgische expertise is een belangrijke rol weggelegd voor de universitaire centra.

Is er bij een zorgpad een meerwaarde voor casemanagers die de patiënten begeleiden en doorsturen naar de verschillende disciplines die voor de zorg instaan?

De laattijdige diagnose is inderdaad een probleem. Daar moet bij het onderwijs ingegrepen worden. Bij de objectivering bij het stellen van de diagnose heeft mevrouw Peeters gesproken over de manuele onderzoeken. Het is wel zo dat een eventuele terugbetaling evidence-based moet zijn. De spreekster stelt dat er momenteel niet voldoende klinische studies beschikbaar zijn. Is het een optie om via een KCE-studie alle verschillende therapieën (manuele, farmaceutische en chirurgische) te evalueren? Dit kan eventueel via pilootprojecten gebeuren. Is deze studie op korte termijn haalbaar?

Endometriose heeft een grote waaier van symptomen. Is het mogelijk een wetenschappelijk protocol uit te werken dat gebruikt kan worden bij de eerste lijn zodat deze alarmsignalen evidence-based worden meegenomen?

Mevrouw Depoorter gaat in op de leeftijdsbeperkingen waar mevrouw Peeters het over had. Ook jonge meisjes, de begeleiding tijdens en na de zwangerschap en ook oudere dames moeten in de voorstellen van resolutie meegenomen worden.

De nazorg na chirurgie is ook van groot belang. Zijn er vanuit de derde lijn, dus de gespecialiseerde centra, voldoende tools om een goede nazorg te voorzien? Zijn er voldoende zorgverstrekkers, is er voldoende wetenschappelijke kennis om die zorg te voorzien?

De spreekster breekt een lans voor een multidisciplinaire benadering. Hoe gaat de terugbetaling dan gebeuren van alle zorgverstrekkers? Wordt dit dan voorzien binnen één zorgpad? Wordt daar in gediversifieerd? Worden er verschillende zorgpaden met gradaties uitgewerkt? En staat daar dan een verschillende financiering tegenvoer?

L'intervenante n'est pas favorable au remboursement des traitements effectués à l'étranger. La question est de savoir comment apporter les preuves. Et *quid* d'autres patients? Il existe ainsi des médicaments orphelins qui sont remboursés à l'étranger, mais pas en Belgique. Dans quelle mesure est-ce équitable? Ce remboursement éventuel ne viole-t-il pas le principe d'égalité? Comment expliquer scientifiquement qu'une patiente atteinte d'endométriose ait droit au remboursement d'une thérapie à l'étranger, alors qu'un autre patient souffrant d'une autre pathologie n'y a pas droit? L'intervenante pose cette question dans un souci d'intérêt général.

Mme Kathleen Pisman (Ecolo-Groen) a beaucoup appris grâce aux exposés intéressants des orateurs. M. Demyttenaere a commenté certains chiffres. L'intervenante s'étonne néanmoins qu'aucune action n'ait encore été entreprise par les mutualités sur la base de ces chiffres. Ou y a-t-il bien eu de la part des patients des réactions auxquelles il n'a pas été donné suite?

L'endométriose n'entre pas dans le cadre de la définition d'une maladie chronique. Que faut-il faire pour que l'endométriose puisse néanmoins être considérée comme une maladie chronique?

Les médecins-conseils devraient être formés différemment pour détecter plus rapidement l'endométriose. Cela facilitera naturellement l'accès aux indemnités de maladie. Quelle est l'attitude des mutualités face à cette problématique?

L'idée d'un réseau d'expertise a été évoquée. S'agit-il de l'amorce d'une approche plus qualitative de l'endométriose ou cette initiative n'aboutira-t-elle pas plutôt à une plus grande professionnalisation des médecins et des prestataires de soins?

La chirurgie n'est pas toujours envisageable pour traiter l'endométriose. Quelles sont les alternatives et dans quelle mesure les médecins experts s'engagent-ils déjà dans un travail multidisciplinaire?

Mme Peeters reçoit de nombreux patients qui n'ont pas encore de diagnostic. Elle les oriente vers des médecins compétents ou des centres d'expertise. À quelle fréquence Mme Peeters se voit-elle adresser des patients par des centres d'expertise pour le traitement alternatif qu'elle pratique pour gérer la douleur?

Mme Laurence Zanchetta (PS) constate que l'endométriose se manifeste différemment chez chaque patiente, il est donc impératif de mettre en place un traitement sur mesure. Tout diagnostic tardif a de graves

De spreekster is geen voorstander van de terugbetaling van in het buitenland ondergane behandelingen. Het is maar de vraag hoe dit evidence-based onderbouwd wordt. En wat met andere patiënten? Er zijn weesgeestesmiddelen die in het buitenland worden terugbetaald maar niet in België. In hoeverre is dit billijk? Vormt deze eventuele terugbetaling geen inbreuk op het gelijkheidsbeginsel? Hoe valt wetenschappelijk te verklaren dat een endometriosapatiënt wel recht heeft op terugbetaling voor een therapie in het buitenland terwijl een andere patiënt met een andere aandoening daar niet voor in aanmerking komt? De spreekster stelt deze vraag omdat ze het algemeen belang voor ogen houdt.

Mevrouw Kathleen Pisman (Ecolo-Groen) heeft veel bijgeleerd dankzij de interessante uiteenzettingen van de sprekers. De heer Demyttenaere heeft een aantal cijfers toegelicht. De spreekster is er toch over verwonderd dat er vanwege de ziekenfondsen nog geen actie werd ondernomen op basis van de aangehaalde cijfers. Of waren er wel reacties vanwege de patiënten en werd daar geen gehoor aan gegeven?

De definitie van een chronische aandoening dekt endometrioseniet. Wat moet er dan gebeuren opdat endometrioseniet toch als chronische aandoening kan beschouwd worden?

De adviserende artsen moeten anders opgeleid worden om endometrioseniet sneller te detecteren. Dit leidt natuurlijk tot een makkelijkere toegang tot ziekte-uitkeringen. Wat is de houding van de ziekenfondsen in deze problematiek?

Het idee van een expertisenetwerk werd geopperd. Is dit een aanzet tot een meer kwalitatieve benadering van endometrioseniet? Of zal dit initiatief juist niet zal leiden tot meer professionalisering van artsen en zorgverstrekkers?

Chirurgie is niet altijd aan de orde bij de behandeling van endometrioseniet. Wat zijn de alternatieven, in welke mate gaan de deskundige artsen al multidisciplinair aan de slag?

Mevrouw Peeters ontvangt vele patiënten die nog geen diagnose hebben. Ze stuurt die door naar bevoegde artsen of expertisecentra. Hoe vaak krijgt mevrouw Peeters patiënten doorverwezen door de expertisecentra voor de alternatieve behandeling die zij uitvoert in het kader van pijnbestrijding?

Mevrouw Laurence Zanchetta (PS) stelt vast dat endometrioseniet voor elke patiënt verschillend is, een op maat gesneden behandeling dringt zich dan ook op. Laattijdige diagnose brengt ernstige gevolgen met zich

conséquences. La formation et les connaissances en matière d'endométriose doivent s'améliorer, ne serait-ce que pour lutter contre la banalisation des plaintes des patientes. La sensibilisation est essentielle en première ligne auprès des médecins, des gynécologues mais aussi des étudiants, des employeurs et surtout des jeunes. L'endométriose ne touche que les femmes, ce qui explique précisément pourquoi elle n'a pas fait l'objet de recherches suffisantes. Quel est le point de vue des orateurs sur le biais lié au genre dans la recherche scientifique?

La création de centres de référence multidisciplinaires en fonction de critères et de missions scientifiques correctement définis est saluée par les membres de la commission. Comment le centre de connaissances de l'UZ Leuven s'est-il développé? Comment ses activités sont-elles financées? Selon M. Godin, ces centres de référence devraient être liés d'une manière ou d'une autre aux centres de procréation médicalement assistée. Existe-t-il un échange de bonnes pratiques entre les centres d'expertise et les centres de procréation médicalement assistée au niveau international? Et comment un tel échange peut-il être mis en place en Belgique? L'objectif final est en effet que les patientes atteintes d'endométriose reçoivent les soins nécessaires en Belgique pendant que l'expertise y est développée.

Quelles sont les données qui devraient être systématiquement enregistrées sans surcharger les prestataires de soins? Comment ces données sont-elles conservées et traitées au centre de référence de Louvain?

Les traitements médicaux de l'endométriose devraient être mieux remboursés, en particulier les thérapies complémentaires. Parmi ces thérapies complémentaires, quelles sont celles qui remplissent les conditions requises et celles qui ne sont pas encore reconnues faute de consensus scientifique?

Mme Dominiek Sneppe (VB) s'interroge à propos du financement. Aux Pays-Bas, les soins dispensés à l'étranger sont bel et bien remboursés. S'agit-il d'un exemple à suivre?

Les mutualités ne sont pas favorables à une obligation de déclaration mais existe-t-il un autre moyen d'obtenir plus de données sans augmenter la charge de travail des prestataires de soins?

L'intervenante revient sur le test salivaire et sur les étapes à parcourir pour aboutir à un diagnostic. Pourquoi le test salivaire était-il biffé dans la présentation de Mme Tomassetti?

De. De opleiding over en kennis van endometriose moeten verbeteren, al is het maar om de banalisering van de gezondheidsklachten van de patiënten tegen te gaan. Sensibilisering is essentieel in de eerste lijn bij artsen, gynaecologen maar ook bij studenten, werkgevers en vooral jongeren. Endometriose treft enkel vrouwen, en daarom precies werd er niet voldoende onderzoek naar verricht. Hoe staan de sprekers tegenover genderbias bij wetenschappelijk onderzoek?

De oprichting van multidisciplinaire referentiecentra met juist omschreven wetenschappelijk criteria en opdrachten kan op instemming rekenen van de leden van de commissie. Hoe kwam het kenniscentrum van het UZ Leuven tot wasdom? Hoe worden de activiteiten gefinancierd? De heer Godin stelt dat deze referentiecentra zich op een bepaalde manier moeten verbinden met de centra voor medisch begeleide voortplanting. Is er een uitwisseling van goede praktijken tussen de expertisecentra en de centra voor medisch begeleide voortplanting op internationaal vlak? En hoe kan dat in België gerealiseerd worden? Het is uiteindelijk de bedoeling dat endometriosepatiënten in België de nodige zorg krijgen terwijl hier expertise wordt ontwikkeld.

Welke gegevens moeten systematisch geregistreerd worden zonder daarbij de zorgverstrekkers te overbelasten? Hoe wordt deze gegevens in het referentiecentrum van Leuven bijgehouden en verwerkt?

De medische behandelingen bij endometriose moeten beter vergoed worden, het gaat dan vooral om aanvullende therapieën. Welke van deze aanvullende therapieën komen daar voor in aanmerking, welke therapieën zijn nog niet erkend omwille van de afwezigheid van een wetenschappelijke consensus?

Mevrouw Dominiek Sneppe (VB) stelt zich vragen over de financiering. In Nederland wordt buitenlandse zorg wel terugbetaald. Zijn daar lessen uit te trekken?

De mutualiteiten staan weigerachtig tegenover een meldingsplicht. Maar is er een manier om meer data te verkrijgen zonder de zorgverstrekkers extra te belasten?

De spreekster gaat in op de speekseltest en de stappen die gezet worden om tot een diagnose te komen. Waarom was in de presentatie van mevrouw Tomassetti de speekseltest doorstreept?

Mme Florence Reuter (MR) fait observer qu'une approche multidisciplinaire de l'endométriose s'impose dès lors que cette maladie touche l'ensemble des organes. L'endométriose ne remplit pas les critères prévus pour être reconnue comme une maladie chronique. En Belgique, ce statut ne dépend pas du type de maladie mais bien du montant nécessaire pour la traiter. De quelle solution les jeunes femmes souffrant d'endométriose disposent-elles? Certaines formes d'endométriose n'entraînent pas des dépenses excessives mais il existe des formes plus graves de cette maladie. Quelles modalités de remboursement convient-il de prévoir pour ces différentes formes de la maladie? L'endométriose est une maladie handicapante qui peut contraindre la patiente à prendre des jours de maladie, ce qui la stigmatise sur les plans financier et psychologique dès lors que cette maladie n'est pas reconnue. Les jeunes femmes souffrant d'endométriose sont parfois jugées faibles. L'intervenante souhaite briser les tabous entourant cette maladie.

Mme Nathalie Muylle (cd&v) renvoie aux centres de référence et aux soins de qualité qu'il convient d'offrir. Des patientes qui n'ont pas été entendues pendant plusieurs années s'adressent ensuite au docteur Tomassetti, qui les aide. Combien de patientes le docteur Tomassetti reçoit-elle chaque année? Combien de patientes ont besoin de ces soins chirurgicaux spécialisés? Et comment convient-il d'organiser le modèle de soins pour ces patientes? Des conventions ont déjà été établies pour la maladie de Parkinson et pour la sclérose en plaques. Ces conventions concernent de petits groupes de patients. Dès lors que l'endométriose touche 10 % des femmes, 500.000 personnes sont concernées. Comment la coopération avec la première ligne et la périphérie est-elle organisée? Les soins dispensés dépendent fortement de l'hôpital et du médecin que la patiente consulte. Le médecin est-il spécialisé ou est-il disposé à acquérir les connaissances nécessaires? La qualité des soins n'est pas la même partout. Pour aboutir à une proposition de résolution applicable, il convient de bien définir le modèle de soins.

L'intervenante n'est pas favorable à un statut pour chaque maladie mais bien à un remboursement correct selon une nomenclature déterminée. Mme Muylle n'est pas d'accord avec l'affirmation selon laquelle certaines nomenclatures ne sont pas lucratives. Il convient de toujours prévoir des honoraires corrects pour tout traitement médical, qu'il soit de nature intellectuelle ou de nature technique.

Comment les orateurs conçoivent-ils la nomenclature relative à l'endométriose? Il y a un aspect gynécologique, mais les patientes consultent également des

Mevrouw Florence Reuter (MR) stelt vast dat een multidisciplinaire aanpak van endometriose zich opdringt. Endometriose treft immers alle organen. Endometriose valt niet onder de criteria om als chronische aandoening erkend te worden. In België hangt dit statuut niet af van de soort ziekte waaraan men lijdt, maar van het bedrag dat nodig is voor de behandeling. Welke oplossing is er voor jonge vrouwen die aan endometriose lijden? Er zijn types van endometriose die niet leiden tot buitensporige uitgaven maar er zijn ook andere, zwaardere gevallen. Hoe moet de terugbetaling geregeld worden voor al deze types van aandoeningen? Endometriose is een beperkende aandoening en kan leiden tot ziektedagen. Dit is niet enkel financieel maar ook psychologisch stigmatiserend omdat de ziekte niet erkend is. Jonge vrouwen die aan endometriose lijden worden al eens voor flauw aanzien. De spreker wenst het taboe dat daarop rust te doorbreken.

Mevrouw Nathalie Muylle (cd&v) verwijst naar de referentiecentra en hoe zorg kwaliteitsvol moet worden aangeboden. Patiënten vinden jaren geen gehoor en komen dan terecht bij dokter Tomassetti die hulp biedt. Hoeveel patiënten krijgt dokter Tomassetti jaarlijks over de vloer? Hoeveel patiënten hebben die gespecialiseerde chirurgische zorg nodig? En hoe moet voor deze patiënten het zorgmodel georganiseerd worden? Er bestaan al een aantal conventies voor de ziekte van Parkinson en voor multiple sclerose. Dit zijn conventies voor kleinere groepen. Endometriose raakt 10 % van de vrouwen, dan gaat het al snel over 500.000 personen. Hoe wordt er dan samengewerkt met de eerste lijn en de periferie? De verstrekte zorg is zeer afhankelijk van het ziekenhuis en de arts waar men bij terecht komt. Zijn de artsen gespecialiseerd, willen ze de nodige kennis opdoen? Dit betekent dat men niet overal tot kwaliteitsvolle zorg komt. Voor een werkbaar voorstel van resolutie moet het zorgmodel goed gedefinieerd worden.

De spreker is niet te vinden voor een statuut voor elke ziekte. Ze is wel voorstander van een correcte terugbetaling van een bepaalde nomenclatuur. Mevrouw Muylle is het niet eens dat er gezegd wordt dat een bepaalde nomenclatuur niet lucratief is. Er moet steeds een correcte vergoeding zijn voor een medische behandeling, of die nu intellectueel of technisch van aard is.

Hoe zien de sprekers die RIZIV-nomenclatuur bij endometriose? Er is het gynaecologisch aspect maar patiënten komen ook terecht bij endocrinologen, bij

endocrinologues, des chirurgiens abdominaux ou encore des gastro-entérologues. Une nomenclature distincte sera-t-elle prévue pour chaque spécialité?

L'intervenante s'interroge à propos de la nécessité d'une concertation multidisciplinaire comme pour les patients atteints d'un cancer.

M. Demyttenaere indique que l'endométriose ne fait pas vraiment partie de ses spécialités. L'intervenante s'en étonne dès lors que cette maladie touche 500.000 femmes en Belgique. Compte tenu de cette réalité, l'endométriose devrait relever des activités principales des mutualités. Les témoignages indiquent que l'endométriose est largement méconnue, y compris chez les médecins-conseils. Les médecins-conseils auraient dû être mieux formés à l'endométriose depuis longtemps. Les mutualités jouent un rôle majeur dans la sensibilisation des patients. Il importe dès lors qu'elles contribuent à les informer à propos de l'endométriose.

Par ailleurs, il est également plus que temps que la profession d'ostéopathe soit reconnue.

Mme Karin Jiroflée (Vooruit) revient sur le rôle des médecins-conseils des mutualités. L'intervenante se rallie à l'observation de Mme Muylle mais indique qu'elle n'aurait pas cru non plus qu'il était nécessaire de sensibiliser ces médecins.

Les psychologues n'ont pas été cités au cours de l'audition. Quel rôle doivent-ils jouer?

Dans sa proposition de résolution (DOC 55 2477/001), l'intervenante préconise une approche fondée sur une convention INAMI couvrant les activités d'un centre de référence ou d'un réseau multidisciplinaire. Les associations de patients plaident cependant pour un centre dans chaque province. Qu'en pensent les médecins et les mutualités?

Le remboursement demandé pour les traitements à l'étranger est un point sensible. En Suisse, les prix sont nettement plus élevés qu'en Belgique. L'intervenante estime que cette mesure poserait de nombreux problèmes. Quelle est la position des mutualités à ce sujet?

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) souligne que l'endométriose est dans certains cas héréditaire et que des facteurs génétiques peuvent jouer un rôle. À l'occasion du colloque organisé en juin 2022 sur le thème de l'endométriose, le docteur Tomassetti a souligné que lors du diagnostic, la présence d'antécédents familiaux est toujours vérifiée, ce qui n'est pas du tout aisé dans la

abdominale heekunde, bij gastro-enterologen. Wordt daar telkens een aparte nomenclatuur voor voorzien?

De spreekster stelt zich de vraag of er nood is aan een multidisciplinair overlegconsult zoals dat bij kankerpatiënten bestaat.

De heer Demyttenaere stelt dat endometriose niet echt tot zijn core business behoort. De spreekster is daarover verwonderd want endometriose treft toch 500.000 vrouwen in België. Endometriose zou daardoor toch tot de core business van de mutualiteiten moeten behoren. Uit de getuigenissen blijkt dat er veel onwetendheid bestaat over endometriose, ook bij adviserende artsen. De adviserende geneesheren hadden al lang beter opgeleid moeten zijn met betrekking tot endometriose. Ziekenfondsen nemen de regierol voor patiënten op zich, het is dan ook belangrijk dat ze mee inzetten op sensibilisering rond endometriose.

Het is ook hoog tijd dat er werk gemaakt wordt van de erkenning van het beroep van osteopaat.

Mevrouw Karin Jiroflée (Vooruit) gaat in op de rol van de adviserende geneesheren van de mutualiteiten. De spreekster sluit zich aan bij de opmerkingen van mevrouw Muylle maar ze merkt wel op dat ze zelf ook niet gedacht had dat bij deze geneesheren nood is aan sensibilisering.

Over psychologen werd tijdens de hoorzitting niet gerept. Welke rol is er voor de psychologen weggelegd?

De spreekster pleit in haar voorstel van resolutie (DOC 55 2477/001) voor een benadering via een RIZIV-conventie die de activiteiten van een multidisciplinair referentiecentrum of netwerk dekt. De patiëntenorganisaties houden echter een pleidooi voor een centrum in iedere provincie. Wat denken de artsen en de mutualiteiten hierover?

De gevraagde terugbetaling voor behandelingen in het buitenland vormen een heikel punt. In Zwitserland liggen de prijzen veel hoger dan in België. De spreekster is van oordeel dat hier toch een groot aantal problemen de kop opsteken. Wat denken de mutualiteiten van die terugbetaling?

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) wijst erop dat endometriose in bepaalde gevallen erfelijk is en dat genetische factoren kunnen spelen. Dokter Tomassetti heeft ter gelegenheid van het in juni 2022 gehouden colloquium over endometriose erop gewezen dat men bij de diagnose steeds nagaat of er familiale antecedenten zijn met betrekking tot endometriose. Het is maar sinds

mesure où cette maladie n'est évoquée que depuis peu. Existe-t-il des tests qui montrent le caractère héréditaire de l'endométriose?

De nouvelles méthodes de diagnostic non invasives sont en cours de développement. L'intervenante cite l'analyse du sang menstruel. Le docteur Godin a également évoqué un test salivaire. Quelle est la plus-value de ce type de tests par rapport à ceux utilisés actuellement pour poser un diagnostic?

L'endométriose peut provoquer des douleurs intenses qui peuvent donner lieu à un absentéisme à l'école ou au travail. À l'heure actuelle, il faut systématiquement produire un certificat médical en cas d'absence. Ne serait-il pas opportun de modifier cette procédure? En Espagne, il existe un système de congé menstruel de trois jours par mois. Serait-ce une solution pour la patiente ou ce congé est-il plutôt stigmatisant et contreproductif? L'intervenante souligne que les douleurs peuvent persister pendant des mois chez certaines patientes. Quel type de congé est-il préférable d'instaurer pour faire face aux plaintes des patientes souffrant d'endométriose? D'aucuns suggèrent un congé de trois jours par an de manière à prévoir un laps de temps permettant à la patiente de faire réaliser un examen diagnostique. Consulter un médecin prend en effet du temps.

Qu'en est-il du statut de maladie chronique? Dans quelle mesure ce statut aide-t-il la patiente? Il aide la patiente dans le cadre du remboursement des traitements mais peut-il l'aider dans l'exercice de sa profession? Des endroits où la patiente peut se reposer ou dormir pourraient dans ce cas éventuellement être prévus sur le lieu de travail. De même, des mesures pourraient également être prises à l'école. L'intervenante cite l'exemple d'une jeune fille de 15 ans en France qui a dû obtenir une décision contraignante pour pouvoir suivre un enseignement à domicile, faute de quoi elle aurait manqué plus de la moitié des cours à l'école en raison des douleurs dues à l'endométriose.

Mme Peeters a évoqué le suivi des patientes enceintes. Nombre de ces patientes accouchent par césarienne en raison de leur maladie. Quel est l'impact d'une césarienne sur la santé de la patiente à court terme et à long terme?

L'intervenante a visité le Centre régional d'endométriose de Mons. Elle y a appris que le risque de grossesse extra-utérine ou d'accouchement précoce est trois fois plus élevé chez les patientes souffrant d'endométriose. Les orateurs peuvent-ils le confirmer? L'hospitalisation d'une femme enceinte souffrant d'endométriose peut-elle être utilisée comme critère d'agrément d'un centre d'expertise?

kort dat er over endometriose gepraat wordt en het is dan ook heel moeilijk om dit na te gaan. Zijn er testen die het erfelijk karakter van endometriose aantonen?

Er worden momenteel nieuwe niet-invasieve diagnosemethoden ontwikkeld. De sprekerster verwijst naar bloedanalyse van menstratiebloed. Dokter Godin heeft ook gewag gemaakt van een speekseltest. Wat is de meerwaarde van dit soort testen ten opzichte van de momenteel gebruikte testen om een diagnose te stellen?

Endometriose kan enorme pijn veroorzaken met absentisme op school of op het werk tot gevolg. Vandaag moet men elke keer een medisch certificaat voorleggen bij afwezigheid. Is het niet beter deze werkwijze bij te stellen? In Spanje bestaat er een systeem van menstratieverlof van drie dagen per maand. Is dit een oplossing voor de patiënt of is dit verlof eerder stigmatiserend en contraproductief voor de patiënt? De sprekerster merkt op dat voor sommige patiënten de pijn maanden lang kan aanhouden. Welk soort verlof kan best ingevoerd worden om tegemoet te komen aan de klachten van de endometriosepatiënt? Een verlof van drie dagen per jaar wordt door sommigen gesuggereerd om een tijdslot in te voeren dat de patiënt toelaat een diagnostisch onderzoek te ondergaan. Het kost nu eenmaal tijd om een arts te bezoeken.

Wat met het statuut van chronische aandoening? In welke mate helpt dit statuut de patiënt? Het statuut helpt bij de terugbetaling van de behandelingen maar kan dit statuut de patiënt helpen bij de uitoefening van haar beroep? Men kan op het werk dan eventueel plaatsen voorzien waar de patiënt kan uitrusten of kan slapen. Ook kunnen er dan maatregelen genomen worden op school. De sprekerster verwijst naar een voorbeeld uit Frankrijk waar een meisje van 15 jaar thuisonderricht heeft moeten afdwingen omdat ze anders meer dan de helft van de lessen op school zou missen omwille van pijn door endometriose.

De opvolging van zwangere patiënten werd door mevrouw Peeters aangehaald. Vele van deze patiënten bevallen via een keizersnede omwille van hun ziekte. Wat is het effect van een keizersnede op de gezondheid van de patiënt op korte en lange termijn?

De sprekerster bezocht het endometriosecentrum in Bergen. Daar vernam ze dat het risico van een buitenaarmoederlijke zwangerschap of vroegtijdige bevalling drie keer zo hoog was bij endometriosepatiënten. Kunnen de sprekers dit bevestigen? Kan de opname van een zwangere endometriosepatiënt als criterium gehanteerd worden bij de erkenning van een expertisecentrum?

L'endométriose justifie la prise de la pilule contraceptive. Cette pilule doit dès lors être prise en permanence, ce qui induit des frais plus élevés pour la patiente. Le CIN envisage-t-il un remboursement éventuel de cette dépense?

L'endométriose engendre d'importantes de dépenses dans les soins de santé. L'intervenante estime que ces coûts doivent être considérés à la lumière du coût qu'entraîne l'endométriose pour la société. Il faut comparer ces deux types de coûts pour déterminer quel budget il y a lieu de libérer pour lutter contre l'endométriose.

M. Demyttenaere a dit qu'il préférerait un réseau d'expertise à l'organisation par centre d'expertise. Or l'objectif était d'aboutir à un meilleur enregistrement des données des patientes souffrant d'endométriose. Les centres spécialisés ne sont-ils précisément pas mieux équipés pour assurer une collecte plus efficace de ces données? Il est tout de même beaucoup plus facile de vérifier quels traitements sont prodigués et quel montant sera remboursé par centre plutôt que de devoir le déduire par le biais de différents réseaux?

M. Thierry Warmoes (PVDA-PTB), président, remercie les orateurs pour leurs contributions enrichissantes.

L'accessibilité du traitement de l'endométriose est-elle la même pour toutes les femmes chez lesquelles cette maladie a été diagnostiquée? Des obstacles excluent-ils certains groupes? Existe-t-il des obstacles financiers?

En Belgique, il existe des systèmes pour aider les patients, tels que le maximum à facturer, le régime du tiers payant ou la déclaration d'incapacité de travail. Il existe également une série de statuts, dont celui de maladie chronique. Ces systèmes et statuts permettent aux patients de prétendre aisément et de manière standardisée à leurs droits. Ce n'est de toute évidence pas le cas pour l'endométriose. Comment les mutualités procèdent-elles? Comment les patientes obtiennent-elles tout de même les soins auxquels elles ont droit? Quels sont les obstacles? Comment le travail des mutualités peut-il être facilité?

Mme Justens n'a pas pu participer à un examen en raison d'une crise d'endométriose. Comment peut-on faire en sorte qu'une telle situation ne se reproduise plus?

C. Réponses des invités

Mme Carla Tomassetti (UZ Leuven) indique que le test salivaire et les tests micro-ARN (c'est-à-dire les tests non invasifs) nécessitent encore beaucoup de travail avant

Endometriose rechtvaardigt het nemen van de anticonceptiepil. Deze pil moet dan continu genomen worden. Dit leidt tot een hogere kost voor de patiënt. Denkt men bij het NIC na over een eventuele terugbetaling van deze uitgave?

Endometriose leidt tot heel wat uitgaven in de gezondheidszorg. De spreekster meent dat deze kosten moeten afgezet worden tegenover de maatschappelijke kost die endometriose veroorzaakt. Er moet een vergelijking gemaakt worden tussen deze twee soorten kosten om na te gaan welk budget moet vrijgemaakt worden om endometriose te bekampen.

De heer Demyttenaere verkiest een expertisenetwerk boven de organisatie per expertisecentrum. Het was toch de bedoeling te komen tot een betere gegevensregistratie van de endometriosepatiënten? Zijn gespecialiseerde centra niet beter toegerust om juist deze gegevensverzameling beter te laten verlopen? Het is toch veel makkelijker om na te gaan welke behandelingen worden verstrekt en wat zal terugbetaald worden per centrum dan dit te moeten achterhalen via verschillende netwerken?

De heer Thierry Warmoes (PVDA-PTB), voorzitter, dankt de sprekers voor hun verrijkende bijdragen.

Is de toegankelijkheid voor de behandeling van endometriose voor elke gediagnosticeerde vrouw dezelfde? Zijn er groepen die worden uitgesloten omwille van bestaande drempels? Zijn er financiële drempels?

In België zijn er stelsels om patiënten te helpen zoals de maximumfactuur, de regeling van de derde betaler of de arbeidsongeschiktheidsverklaring. Er bestaan ook een aantal statuten waaronder het statuut chronische aandoening. Deze stelsels en statuten zorgen ervoor dat patiënten vlot en op een gestandaardiseerde manier aanspraak kunnen maken op hun rechten. Dit is natuurlijk voor endometriose niet het geval. Hoe gaan de mutualiteiten hiermee om? Hoe krijgen de patiënten toch de zorg waar ze recht op hebben? Welke drempels staan dit in de weg? Hoe kan het werk van de mutualiteiten daarin vergemakkelijkt worden?

Mevrouw Justens heeft niet aan een examen kunnen deelnemen omwille van een endometriosecrisis. Hoe kan men ervoor zorgen dat een dergelijke situatie zich niet meer voordoet?

C. Antwoorden van de genodigden

Mevrouw Carla Tomassetti (UZ Leuven) stelt dat er voor de speekseltest en de micro NRA-testen (dus de niet-invasieve testen) nog veel werk aan de winkel is

de pouvoir être déployés. Ces tests restent également coûteux. Ce n'est pas parce que les tests ont été mis sur le marché qu'ils sont pour autant fonctionnels. Il est encore trop tôt pour affirmer que ces tests constituent la meilleure solution pour constater correctement l'endométriose de manière non invasive.

L'endométriose est génétiquement transmissible. Il existe un schéma, mais rien de comparable à un gène de l'endométriose. En outre, aucun test génétique n'est disponible. L'oratrice s'enquiert néanmoins des antécédents familiaux durant l'anamnèse générale. Il est possible que les antécédents familiaux ne soient pas fiables parce qu'il se peut que la mère ou la grand-mère ait subi jadis une ovariectomie ou une hystérectomie sans qu'une endométriose n'ait été diagnostiquée.

Mme Tomassetti aborde les limites d'âge de 25 à 44 ans et renvoie à cet égard à son commentaire écrit concernant les propositions de résolution. L'oratrice estime qu'il faut examiner l'ensemble de la vie reproductive, de même que la période qui suit. Il va sans dire que les adolescentes font partie du groupe de personnes pour lesquelles un traitement de l'endométriose doit être prévu. Ce groupe comprend toutefois aussi les femmes ménopausées. Les kystes d'endométriose ne disparaissent pas comme par enchantement. Ils font l'objet d'un suivi car il existe un risque limité de dégénérescence par la suite. Ces patientes auront également besoin de soins après la ménopause et risquent d'encore avoir des douleurs ou d'en développer.

Les premières interventions multidisciplinaires ont été réalisées à l'UZ Leuven en 1996. En 2015, une accréditation a été demandée pour la première (et dernière) fois à la *European Endometriosis League* (EndoCert) afin d'obtenir une évaluation critique sur le fonctionnement du programme de soins multidisciplinaires. L'accréditation a été obtenue sans problème mais elle entraîne beaucoup de travail administratif, surtout en matière d'enregistrement. C'est pourquoi l'accréditation n'a pas été redemandée, car elle a fourni peu de moyens supplémentaires pour dispenser des soins, et entraîné en revanche un important surcroît de travail.

À Louvain, 500 nouveaux patients sont reçus chaque année et entre 250 et 280 interventions sont effectuées par an. Bien sûr, ces chiffres datent de la période du COVID-19, donc ils ne sont pas vraiment représentatifs. Tous les patients ne subissent pas de chirurgie et les alternatives sont toujours examinées avec la patiente en fonction de ses souhaits et de ses plaintes. L'oratrice elle-même est chirurgienne et sait bien que tout ne peut pas être résolu par la chirurgie.

voordat deze testen kunnen uitgerold worden. Het zijn ook nog dure testen. Het is niet omdat testen op de markt zijn gebracht, dat ze ook functioneel zijn. Het is nog te vroeg om te stellen dat deze testen de manier vormen om op een niet-invasieve manier endometriose correct vast te stellen.

Endometriose is genetisch overdraagbaar, er is een patroon maar er bestaat niet zoiets als een endometriose-gen en er is geen genetische test beschikbaar. De sprekerster vraagt wel tijdens de algemene anamnese naar de familiale voorgeschiedenis. Het kan wel dat de familiale voorgeschiedenis niet correct is omdat er vroeger al eens een eierstok of baarmoeder werd verwijderd bij de moeder of grootmoeder zonder dat daarbij een diagnose van endometriose werd gesteld.

Mevrouw Tomassetti gaat in op de leeftijdsgrenzen van 25 tot 44 jaar en verwijst daarbij naar haar schriftelijke commentaar op de voorstellen van resolutie. De sprekerster vindt dat de periode moet bekeken worden van het hele reproductieve leven, en ook nog de periode daarna. Adolescenten behoren zeker tot de groep van mensen waarvoor endometriosezorg moet worden voorzien, maar ook postmenopauzale vrouwen behoren tot deze groep. Endometriosecysten verdwijnen niet vanzelf. Die worden opgevolgd want er is een beperkt risico dat die kunnen later ontaarden. Ook na de menopauze hebben deze patiënten zorg nodig en kunnen ze nog pijn hebben of pijn ontwikkelen.

In 1996 werden in het UZ Leuven de eerste multidisciplinaire ingrepen uitgevoerd. In 2015 werd voor eerste (en laatste) keer een accreditatie aangevraagd bij de *European Endometriosis League* (EndoCert) om een kritische beoordeling te krijgen over de werking van het multidisciplinair zorgprogramma. De accreditatie werd probleemloos verkregen maar er komt veel administratief werk bij kijken, vooral op het gebied van registratie. Dit is dan ook de reden waarom de accreditatie niet opnieuw werd aangevraagd omdat de accreditatie weinig extra middelen opleverde om zorg te verlenen maar wel veel extra werk.

In Leuven worden jaarlijks 500 nieuwe patiënten ontvangen en er worden tussen de 250 en 280 ingrepen per jaar uitgevoerd. Natuurlijk zijn dit cijfers uit de COVID-19-periode dus deze cijfers zijn niet echt representatief. Niet elke patiënt ondergaat een ingreep en alternatieven worden steeds besproken met de patiënt in functie van de wensen en klachten. De sprekerster is zelf chirurg en is zich er goed van bewust dat niet alles met chirurgie kan opgelost worden.

Les moyens financiers sont absolument insuffisants pour couvrir le fonctionnement actuel. Il se pose effectivement un problème de nomenclature. Lorsque l'oratrice réalise une opération, elle y consacre, par exemple, deux heures alors qu'un chirurgien intestinal est également nécessaire car l'endométriose s'est incrustée dans l'intestin. Dans ce cas, l'intervention de l'oratrice est supprimée car il est difficile de cumuler ces interventions. L'oratrice doit alors se contenter du tarif d'une assistante. L'absence de nomenclature correcte pour une procédure compliquée qui nécessite un long processus de formation préalable est tout à fait inacceptable. Il faudra néanmoins bien plus qu'un numéro de nomenclature car les soins ne se limitent pas à la chirurgie.

Il est avant tout nécessaire de renforcer le soutien paramédical. À l'UZ Leuven, un gestionnaire de cas a été nommé mais il est rémunéré avec les honoraires générés par les soins fournis. Ce n'est pas agréable à admettre, mais la réalité économique entre en jeu dans la prestation des soins. C'est la réalité. Il faut sans cesse rechercher un équilibre (difficile) entre les soins et les finances. L'oratrice estime qu'avec un financement différent, on serait beaucoup plus loin dans le traitement de l'endométriose. En l'absence de financement solide, on doit s'en remettre à la bonne volonté. Mais la bonne volonté a ses limites. L'oratrice préconise une solution durable, dans l'intérêt de la patiente. Cette solution durable accroît en outre l'accessibilité financière des soins. À Louvain, les patientes sont actuellement sur liste d'attente, et seuls deux chirurgiens sont disponibles. Cette liste d'attente limite l'accessibilité des soins et génère beaucoup de frustration chez les médecins. Un financement durable avec un modèle solide permettra de résorber ce problème des listes d'attente. Il stimulera le développement du centre d'expertise et cette croissance améliorera les soins, qui à leur tour se diversifieront.

Quelle est la relation entre le centre d'expertise et la gynécologie générale? Aucun centre ne demande à traiter toutes les endométrioses du pays. Ce n'est ni possible, ni souhaitable. Les cas complexes doivent être centralisés. L'oratrice fait référence à des opérations chirurgicales très complexes, à des douleurs aiguës et à la préservation de la fertilité. Les centres d'expertise et les premières et secondes lignes semblent actuellement très éloignés les uns des autres. La prise en charge pourrait également être organisée de manière plus régionale ou par province. Au sein des réseaux hospitaliers existants, un trajet de diagnostic plus approfondi pourrait sans doute être mis en place. L'oratrice entend par là une bonne échographie s'appuyant sur une formation adéquate et le temps nécessaire accordé à une consultation sur la douleur. Cette procédure peut également être appliquée dans un centre autre qu'un centre d'expertise et les avantages pour la patiente sont immenses. Une patiente

De financiële middelen zijn absoluut ontoereikend om de huidige werking te dekken. Er is inderdaad een probleem rond de nomenclatuur. Wanneer de spreekster een ingreep verricht, dan is ze daar bijvoorbeeld twee uur mee bezig terwijl er ook een darmchirurg nodig is omdat de endometrioze is ingegroeid in de darm. In dat geval vervalt de ingreep van de spreekster want die ingrepen kunnen maar moeilijk gecumuleerd worden. De spreekster moet dan genoegen nemen met assistentiegeld. Het kan eigenlijk niet dat voor een moeilijke ingreep, waar een lang opleidingstraject aan voorafgaat, geen correcte nomenclatuur bestaat. Maar er is veel meer nodig dan een nomenclatuurnummer want zorg houdt meer in dan chirurgie.

Er is vooral nood aan meer paramedische ondersteuning. In het UZ Leuven werd een casemanager aangesteld maar die wordt betaald met de honoraria die gegenereerd worden door de verleende zorg. Het is niet leuk om toe te geven maar de economische realiteit speelt mee bij het verstrekken van zorg. Dat is de realiteit. Het is steeds zoeken naar een (moeilijk) evenwicht tussen zorg en financiën. De spreekster meent dat bij een andere financiering, men veel verder zou staan in de behandeling van endometrioze. Bij gebrek aan een degelijke financiering, valt men terug op goodwill. Maar goodwill is eindig. De spreekster pleit voor een duurzame oplossing in het belang van de patiënt. Deze duurzame oplossing verhoogt daarenboven de financiële toegankelijkheid tot de zorg. Er wordt momenteel in Leuven gewerkt met een wachtlijst, er zijn maar twee chirurgen beschikbaar. Een wachtlijst beperkt de toegankelijkheid van de zorg. Dit genereert veel frustratie bij de artsen. Een duurzame financiering met een doordacht model zal leiden tot een verbetering met betrekking tot de wachtlijsten. Dit leidt tot groei van het expertisecentrum en door de groei verbetert de zorg, die dan weer gediversifieerd wordt.

Hoe verhoudt het expertisecentrum zich tot de algemene gynaecologie? Er is geen centrum dat vraagt om alle endometrioze van het hele land te behandelen. Dit is onmogelijk maar ook niet wenselijk. Wat complex is, moet gecentraliseerd worden. De spreekster heeft het dan over zeer complexe chirurgie, zeer complexe pijnproblemen en fertiliteitspreservatie. De expertisecentra en de eerste en tweede lijn lijken momenteel ver van elkaar af te liggen. Dat kan dan wel meer regionaal of per provincie georganiseerd worden. Binnen de bestaande ziekenhuisnetwerken kan misschien een diagnostisch pad dat meer doorgedreven is ingericht worden. De spreekster doelt daarbij op een goede echografie met de nodige opleiding en tijd voor een consultatie over pijn. Dit kan ook in een niet-expertisecentrum ingericht worden en de voordelen voor de patiënt zijn immens. Een patiënt die naar een expertisecentrum wordt doorverwezen, hoeft daar ook niet voor het hele leven naar

orientée vers un centre d'expertise ne doit pas non plus nécessairement s'y rendre toute sa vie. Le centre d'expertise peut prendre en charge un aspect partiel des soins, tandis que les soins résiduels peuvent être délégués à un gynécologue local. L'endométriose est en effet une maladie qui nécessite un traitement et un suivi à vie. Ceux-ci peuvent toutefois se répartir entre plusieurs niveaux. Il serait opportun de développer une vision claire à ce sujet et de créer un groupe de travail pour examiner la question de plus près.

En ce qui concerne la chirurgie à l'étranger, il est important d'examiner son fondement scientifique. Il y a quelques années, l'UZ Leuven a été confronté à un grand afflux de patientes néerlandaises. C'est moins le cas aujourd'hui. Il est très important de savoir ce qui peut et ne peut pas être fait en Belgique. Il y a peu de cas pour lesquels les connaissances ne sont pas disponibles en Belgique. Mme Tomassetti elle-même a, par le passé, réorienté deux patientes avec une référence explicite. Quelques autres cas peuvent encore être cités, mais c'est tout. Pour l'oratrice, ce n'est pas l'essentiel du débat: il s'agit surtout de fournir des soins globaux, ainsi qu'un parcours de soins global acceptable par chaque patiente et articulé sur différents niveaux. Et à chaque niveau correspondent des mécanismes financiers.

Mme Colette Peeters (*ostéopathe*) estime également qu'il faut mener des recherches fondées au maximum sur des données probantes. L'oratrice a réalisé, en collaboration avec un chirurgien, une étude qui pourra bientôt être publiée. Cette étude a été menée sur un grand groupe de patients, mais il n'est pas simple d'objectiver les mouvements viscéraux. C'est pourquoi on recourt beaucoup aux échelles de douleur. L'oratrice indique que la recherche fondée sur des preuves a un coût. Mme Peeters n'est pas financée par un hôpital disposant de moyens importants et doit tout financer à partir de fonds propres.

L'oratrice précise qu'elle ne pose jamais de diagnostic. L'oratrice réoriente les patients à cet effet, elle ne traite que les plaintes fonctionnelles. Mme Peeters réoriente beaucoup vers les centres d'expertise ou les gynécologues réputés pour leurs bonnes compétences chirurgicales. Cette réorientation dépend néanmoins du choix du patient et des délais d'attente. Il y a également des réorientations mutuelles. Les médecins savent précisément ce que le cabinet de Mme Peeters peut faire. Les connaissances à propos du travail exact et de la formation des ostéopathes sont toutefois lacunaires. Il est possible d'y remédier en fournissant davantage d'informations à la médecine conventionnelle.

Mme Peeters aborde le congé menstruel. Ce congé stigmatise les femmes. Il viole en outre le droit à la

toe te gaan. Voor één deelaspect van de zorg kan het expertisecentrum instaan, terwijl voor de restzorg weer naar een lokale gynaecoloog kan doorverwezen worden. Endometriose is immers een ziekte die levenslang behandeld en opgevolgd moet worden. Dit kan echter verspreid worden over diverse niveaus. Het is opportuun daar een duidelijke visie over te ontwikkelen en een werkgroep op te richten om dat beter te bekijken.

Bij chirurgie in het buitenland is het van belang te kijken naar de wetenschappelijke onderbouwing ervan. Enkele jaren geleden was er in Leuven een grote instroom van Nederlandse patiënten. Dat is nu weer minder. Het is van groot belang te weten wat er wel en niet kan in België. Er zijn weinig gevallen waarvoor de kennis in België niet aanwezig is. Mevrouw Tomassetti heeft zelf in het verleden een tweetal patiënten met een expliciete verwijzing doorgestuurd. Er zijn er nog enkele maar dat is het dan. Voor de spreker is dit niet de kern van het debat. De essentie is een globale zorg en een globaal zorgpad te voorzien waar iedere patiënt zich in kan vinden en dat verschillende niveaus kent. En aan ieder niveau zijn financiële regelingen verbonden.

Mevrouw Colette Peeters (*osteopaat*) vindt eveneens dat er zoveel mogelijk evidence-based onderzoek wordt verricht. De spreker heeft een onderzoek verricht met een chirurg, dit onderzoek is bijna klaar voor publicatie. Er werd een grote groep onderzocht maar het is niet makkelijk om de bewegingen van viscera te objectiveren. Daarom wordt er veel met pijnscores gewerkt. De spreker stelt dat evidence-based onderzoek een kostenplaatje met zich meebrengt. Mevrouw Peeters wordt niet gesteund door een financieel krachtig ziekenhuis en alles moet met eigen middelen bekostigd worden.

De spreker verduidelijkt dat ze zelf nooit een diagnose stelt. Patiënten worden daarvoor doorverwezen, de spreker behandelt enkel functionele klachten. Mevrouw Peeters verwijst veel door naar expertisecentra of naar gynaecologen die gekend zijn voor goede chirurgie. Deze doorverwijzing is wel afhankelijk van de keuze van de patiënt en de wachttijden. Er zijn ook wederkerige doorverwijzingen. Artsen zijn precies op de hoogte van wat de praktijk van mevrouw Peeters kan doen. Toch is de kennis van wat een osteopaat juist doet en hoe een osteopaat geschoold is, gebrekkig. Dit kan verholpen worden door meer informatie te verstrekken aan de reguliere geneeskunde.

Mevrouw Peeters gaat in op het menstratieverlof. Dit verlof is stigmatiserend voor mensen met een vrouwelijk

protection de la vie privée, les hommes pouvant être avantagés en cas de candidature à un emploi.

Mme Peeters évoque ensuite le problème de l'endométriose et d'une césarienne (d'urgence). Lorsqu'une patiente atteinte d'endométriose subit une césarienne (d'urgence), il se peut que le tissu endométrial se place sur le tissu cicatriciel, ce qui aggrave le problème. Davantage de grossesses extra-utérines surviennent en raison du processus de captation biomécanique entre la trompe, l'ovule et l'ovaire. Ce phénomène peut également se produire lors d'une fécondation in-vitro.

Les patientes atteintes d'endométriose ont parfois difficilement accès aux soins de santé. Cette situation s'explique par un motif financier, dès lors que de nombreux soins sont onéreux. Il existe en outre un manque d'éducation, les patientes ne sachant pas à qui s'adresser. Par ailleurs, leurs questions sont minimisées.

M. Bart Demyttenaere (CIN) précise le statut de personne atteinte d'une affection chronique. Ce statut est déterminé par le montant des interventions personnelles au cours des huit trimestres précédant la demande de ce statut. Il faut donc que ces dépenses soient constamment très élevées pendant deux ans (huit trimestres) pour qu'elles dépassent le plafond et que les personnes concernées obtiennent ce statut. Le problème dans le cas de l'endométriose est que les coûts peuvent être particulièrement élevés, mais par exemple seulement pendant deux trimestres, ce qui complique l'obtention du statut de personne atteinte d'une affection chronique. Ce statut a été créé pour protéger les patients sur le plan financier. L'orateur reconnaît que l'endométriose est traitée en parent pauvre.

L'endométriose devrait en effet relever davantage des tâches essentielles des hôpitaux et se voir accorder une priorité plus importante. Il s'agit d'une pathologie pour laquelle peu de données sont connues. Il est en effet temps de mieux enregistrer les données. Une nomenclature spécifique (avec des codes spécifiques pour l'endométriose) facilitera l'enregistrement des données. L'orateur songe à une convention pour mettre tout cela en pratique.

La plupart des médecins-conseils sont des médecins généralistes et non des spécialistes, on ne peut donc pas s'attendre à ce qu'ils connaissent toutes les pathologies. Une endométriose est en effet une affection peu connue de nombreux médecins généralistes. Pour les patients en incapacité de travail, cette situation pose souvent problème, car ils doivent démontrer qu'ils sont incapables de travailler. Un médecin qui connaît mal l'endométriose aura une discussion avec le patient, ce

lichaam. Het houdt verder een schending in van het recht op privacy, waardoor mannen kunnen worden voorgetrokken in geval van sollicitatie.

Dan is er de problematiek van endometriose en een (spoed)sectio. Het kan dat wanneer een endometriosepatiënt een (spoed)sectio ondergaat, de kans bestaat dat endometrioseweefsel zich nestelt op het littekenweefsel waarbij de problematiek kan verergeren. Meer extra-uteriene graviditeit komt voor vanwege het biomechanische pick-up proces tussen eileider, eierstok en ovarium. Dit kan ook voorkomen bij in-vitrofertilisatie.

De toegankelijkheid voor endometriosepatiënten in de zorg is soms moeilijk. Er is een financiële reden omdat vele zorgen duur zijn. Er is bovendien te weinig educatie waardoor patiënten niet weten waar ze terecht kunnen. Daar komt dan nog bij dat hun vragen geminimaliseerd worden.

De heer Bart Demyttenaere (NIC) geeft verduidelijking over het statuut van persoon met een chronische aandoening. Dat statuut wordt bepaald door de uitgaven persoonlijk aandeel die mensen hebben in de laatste acht trimesters voordat het statuut wordt aangevraagd. Mensen moeten dus gedurende twee jaar (acht trimesters) constant veel uitgaven hebben zodanig dat ze boven het plafond uitkomen en het statuut verkrijgen. Het probleem bij endometriose is dat er kosten zijn die op een bepaald hoog kunnen oplopen, maar slechts gedurende bijvoorbeeld twee trimesters. Dit maakt het moeilijk om het statuut van persoon met een chronische aandoening te verkrijgen. Het statuut is er gekomen om mensen financieel te beschermen. De spreker erkent dat endometriose stiefmoederlijk behandeld wordt.

Endometriose zou inderdaad meer tot de kerntaken van de ziekenfondsen moeten behoren en zou hoger op hun prioriteitenlijst moeten staan. Het is een pathologie waarover weinig gegevens bekend zijn. Het is inderdaad tijd werk te maken van een betere gegevensregistratie. Een specifieke nomenclatuur (waarbij specifieke codes voor endometriose aangemaakt zijn) maakt het makkelijker om gegevens te registreren. De spreker denkt aan een conventie om dit in de praktijk te brengen.

De meeste adviserende artsen zijn huisartsen en geen specialisten, men kan van hen dan ook niet verwachten dat ze van alle pathologieën op de hoogte zijn. En endometriose is inderdaad een aandoening die bij vele huisartsen weinig gekend is. Voor patiënten in arbeidsongeschiktheid is dat vaak een probleem omdat zij moeten aantonen dat ze niet tot werken in staat zijn. Een arts die dan amper iets van endometriose kent gaat dan in discussie met de patiënt. Dit leidt bij sommige

qui peut en effet entraîner de la frustration chez certains patients. Il incombe dès lors au CIN de sensibiliser les médecins-conseils et de tenir donc compte de l'endométriose lors de l'évaluation de l'incapacité de travail.

L'orateur évoque le problème du coût du traitement à l'étranger. En ce qui concerne ces traitements, les mutualités disposent d'un formulaire S2. Ce formulaire accorde l'autorisation préalable au patient de subir un traitement à l'étranger. Cette approbation est obtenue lorsque les circonstances médicales sont plus favorables à l'étranger. Il s'agit d'un véritable fourre-tout.

Comment fonctionne cette procédure? Un médecin-conseil évaluera si les circonstances médicales pour un type déterminé de soins dispensés dans un centre situé à l'étranger sont meilleures que dans notre pays. Ce médecin-conseil n'en décide pas lui-même. Il s'informe auprès d'un expert du domaine dans notre pays. Si cet expert indique que les soins visés peuvent parfaitement être dispensés en Belgique, aucune approbation ne sera délivrée en vue de suivre un traitement à l'étranger. C'est parfois frustrant. Il n'est pas évident de démontrer que les soins à l'étranger sont de meilleure qualité. L'orateur souligne d'ailleurs les connaissances et l'expertise présentes en Belgique.

M. Demyttenaere indique que ce système fonctionne; si les arguments avancés sont satisfaisants, l'approbation est donnée en vue de recevoir les soins.

L'orateur se réjouit que le concept d'une convention soit approuvé par les membres. Depuis un certain temps déjà, l'INAMI mène des projets transversaux qui fixent des objectifs en matière de soins de santé. Les thèmes traités concernent, par exemple, l'obésité infantile. Ce sont des voies menant à des conventions plus larges. L'orateur évoque les avantages d'un modèle de convention. Il s'agit d'une forme de contrat passé avec des institutions ou des prestataires de soins qui s'engagent à fournir un certain type de soins. Les mutualités s'occupent quant à elles du financement et de l'organisation. Ce modèle offre beaucoup de liberté d'étoffement.

Les centres d'expertise sont inclus dans les modèles. Il faut aborder l'endométriose à plus long terme et également aux niveaux des première, deuxième et troisième lignes. Les soins devraient être organisés de manière plus globale et être inclus dans un modèle de convention du début à la fin des soins. Comment les modèles de ce type voient-ils le jour? Il faut d'abord se demander ce qui est nécessaire pour organiser certains soins et ce qui existe déjà. Existe-t-il déjà des prestations de

patients inderdaad tot frustratie. Het is dan ook aan het NIC om de adviserende artsen te sensibiliseren en dus rekening te houden met endometriose bij de evaluatie van de arbeidsongeschiktheid.

De spreker gaat in op de problematiek van de behandelingskosten in het buitenland. De ziekenfondsen beschikken voor deze behandelingen over een S2-formulier. Met dit formulier verkrijgt men voorafgaand toestemming om een behandeling in het buitenland te ondergaan. Die goedkeuring wordt bekomen wanneer er in het buitenland gunstigere geneeskundige omstandigheden zijn. Dit is een echt containerbegrip.

Hoe gaat men tewerk in deze procedure? Een adviserend arts gaat oordelen of de omstandigheden voor een bepaald type zorg in een bepaald centrum in het buitenland geneeskundig gezien beter zijn dan in eigen land. Deze adviserende arts beslist dit niet zelf. Deze arts bevraagt zich bij een expert van het domein in eigen land. Stelt deze expert dat de beoogde zorg perfect in België verstrekt kan worden, dan volgt er geen goedkeuring om in het buitenland een behandeling te volgen. Dit is soms frustrerend. Het is niet evident om aan te tonen dat zorg in het buitenland kwalitatief hoogstaander is. De spreker wijst trouwens op de kennis en de expertise die in België aanwezig is.

De heer Demyttenaere stelt dat het systeem werkt, bij voldoende stoffering wordt goedkeuring gegeven om de zorgen te verkrijgen.

Het stemt de spreker gunstig dat het concept van een conventie op bijval kan rekenen van de leden. Bij het RIZIV wordt al enige tijd gewerkt met transversale projecten. Dit zijn projecten die in de breedte gaan en gezondheidszorgdoelstellingen hebben. De behandelde thema's zijn bijvoorbeeld obesitas bij kinderen. Dit zijn trajecten die in de richting gaan van een brede conventie. De spreker gaat in op de voordelen van een conventiemodel. Er wordt een soort contract gemaakt met zorginstellingen of zorgverleners die zich engageren om een bepaald type zorg te verstrekken. En de mutualiteiten zorgen voor de financiering en de organisatie. Dit model geeft veel vrijheid om de zaken in te vullen.

Expertisecentra vormen een onderdeel van het model. Er moet op langere termijn en ook in de eerste, tweede en derde lijn omgegaan worden met endometriose. De zorg moet meer globaal werken, de zorg moet vanaf het begin tot de nazorg opgenomen worden in een conventiemodel. Hoe komt zo een model tot stand? Men gaat eerst na wat juist nodig is om een bepaald type zorg te organiseren en wat bestaat er al? Zijn er al nomenclatuurverstrekingen en vergoedingen? Dan

nomenclature et des remboursements? Ensuite, on examine ce qui doit encore être organisé. Ce processus dure un à deux ans.

Lorsqu'une convention existe, les patients peuvent être enregistrés et un meilleur enregistrement permet de réaliser de meilleures études et de formuler de meilleures recommandations.

L'orateur est convaincu qu'il convient de s'orienter davantage vers un modèle de soins échelonnés.

L'une des préoccupations de l'INAMI est que l'on ne peut pas conclure une convention pour chaque maladie. Il doit toujours y avoir un modèle générique, une base, sur laquelle on peut ensuite ajouter certains éléments par pathologie particulière. Cela nécessite cependant une réflexion et une discussion qui doivent être menées d'urgence.

L'orateur fait observer que l'incapacité de travail et l'endométriose ne sont pas faciles à concilier. L'orateur s'en inquiète et reconnaît que les choses se passent mal dans certains cas individuels. L'orateur s'engage à sensibiliser davantage les médecins-conseils à l'endométriose, à ses conséquences, à l'impact de l'endométriose sur le travail, sur la reprise progressive du travail, etc. Cette sensibilisation devra cependant être réitérée après quelques années en raison de la rotation des médecins-conseils. Ces médecins doivent également être formés à d'autres pathologies telles que la sclérose en plaques. La situation est complexe et il n'est pas facile de tout enseigner par pathologie.

Mme Clara Noirhomme (CIN) fait observer que les chiffres qu'elle a cités n'étaient pas encore disponibles et qu'elle les a collectés spécialement pour cette audition. Les mutualités mènent des recherches plus générales sur les biais de genre. Elles rassemblent des connaissances, sensibilisent aux questions de santé publique et mènent une réflexion sur l'accessibilité des soins.

Mme Morgane Justens (Endométriose Belgique) aborde la question des biais de genre. L'oratrice renvoie à plusieurs travaux scientifiques traitant de cette question.

Le congé menstruel reste une question difficile. En effet, l'endométriose varie d'une patiente à l'autre et est très personnelle. L'oratrice n'est pas favorable à un congé de trois jours par an ou par mois, mais plutôt à quelques jours par an qui pourraient être pris librement. Lorsque la patiente ne prend pas la pilule ou ne suit pas de traitement hormonal, les douleurs liées à l'endométriose

wordt bekeken wat er nog bijkomend georganiseerd moet worden. Dat proces neemt één tot twee jaar in beslag.

Wanneer een conventie bestaat, dan kunnen de patiënten geregistreerd worden. Betere registratie leidt tot betere studies en tot betere aanbevelingen.

De spreker is ervan overtuigd dat er meer naar een stepped-care model moet geëvolueerd worden.

Een bekommernis van het RIZIV is dat er niet voor elke aandoening een conventie kan afgesloten worden. Er moet steeds een generiek model zijn, een basis, waarop dan in functie van een bepaalde pathologie, een laag bovenop gelegd kan worden. Dit vraagt wel wat denk- en discussiewerk waar dringend werk van gemaakt moet worden.

De spreker merkt op dat arbeidsongeschiktheid en endometrioze geen evidente combinatie is. De spreker is daar bezorgd over en erkent dat de dingen in een aantal individuele gevallen misgaan. De spreker engageert zich de adviserende artsen meer te sensibiliseren over endometrioze, over de gevolgen ervan, over de impact van endometrioze op werk, op progressieve tewerkstelling enz... Dit zal toch na een aantal jaren opnieuw moeten gebeuren omwille van het verloop bij de adviserende artsen. Deze artsen moeten dan ook nog bijgeschoold worden over andere aandoeningen zoals multiple sclerose. Het is een complex landschap en het is niet evident om per pathologie alles bij te brengen.

Mevrouw Clara Noirhomme (NIC) merkt op dat de cijfers die ze aanhaalde niet reeds beschikbaar waren, de spreker heeft deze cijfers speciaal voor deze hoorzitting verzameld. De mutualiteiten verrichten algemener onderzoek naar genderbias. Er wordt gewerkt aan het vergaren van kennis, het sensibiliseren over vraagstukken van volksgezondheid, er wordt nagedacht over de toegankelijkheid van zorg.

Mevrouw Morgane Justens (Endométriose Belgique) gaat in op de kwestie over genderbias. De spreker verwijst naar een aantal wetenschappelijke werken die deze materie behandelen.

Menstruatieverlof blijft een moeilijke kwestie. Endometrioze verschilt immers per patiënt en is zeer persoonlijk. De spreker is niet te vinden voor een verlof van 3 dagen per jaar of per maand maar eerder voor enkele dagen per jaar die vrij te nemen zijn. Wanneer men de pil niet neemt of geen hormonale behandeling ondergaat, dan treedt de pijn verbonden aan endometrioze

surviennent de manière inattendue et non mensuelle, un mois pouvant donc être plus difficile qu'un autre.

Ce congé est-il la solution? C'est la question clé. Il serait préférable d'organiser le travail en fonction des douleurs. On peut faire du télétravail ou prévoir des aires de repos sur le lieu de travail. L'expérience espagnole est instructive et mérite d'être suivie.

Mme Justens ne craint pas que le congé menstruel soit utilisé contre les femmes. L'oratrice a une confiance totale dans la loi.

Les menstruations sont encore un sujet tabou. L'endométriose existe depuis longtemps, mais la prévention et la sensibilisation ne font que commencer. Cela vient s'ajouter aux problèmes financiers parfois associés aux menstruations et à l'endométriose.

L'oratrice indique que depuis 2014, il existe en Wallonie un décret inclusion qui permet aux étudiants qui en ont besoin de mettre en place un programme d'études spécifique. Cependant, il n'est pas facile d'inscrire l'endométriose dans le cadre de cette mesure. Certaines démarches administratives doivent être entamées auprès de l'établissement d'enseignement supérieur et chacun dépend en outre de la bonne volonté de son établissement d'enseignement. Il faut prouver que l'affection a un impact réel. Toutefois, de petites adaptations au sein de l'établissement pourraient déjà faire une grande différence.

Mme Kristine De Schamphelaere (*Endo Awareness Belgium/Behind Endo (Stories)* et *MyEndo*) renvoie aux résultats de l'enquête concernant les biais de genre. L'existence de ces biais est connue depuis longtemps. Des études réalisées ces dernières années indiquent que la douleur des femmes est prise moins au sérieux et qu'elle est souvent décrite comme étant d'origine mentale, émotionnelle ou psychologique.

L'oratrice indique que des thérapies de soutien et un traitement des symptômes seraient profitables à de nombreuses patientes. Ces traitements augmentent la qualité de vie de certaines patientes atteintes d'endométriose. Des changements au niveau de l'alimentation peuvent également aider, mais les résultats varient d'une personne à l'autre.

Le rôle des psychologues est important dans les maladies qui ont un grand impact mental. Souvent, les patientes ne se sentent pas entendues et les psychologues ne connaissent pas l'impact de l'endométriose. L'impact de l'absence des soins adéquats pendant des années est également peu connu. Dans le cadre de

onverwacht op en niet maandelijks. De ene maand kan dus zwaarder vallen dan een andere.

Is dit verlof de oplossing? Dat is de hamvraag. Het valt te verkiezen het werk te organiseren in functie van de pijn. Er is toch telewerk, men kan rustplaatsen voorzien op het werk. Het Spaans experiment is leerzaam en verdient opgevolgd te worden.

Mevrouw Justens is niet bevreesd dat menstruatieverlof tegen vrouwen gebruikt zal worden. De spreester heeft het volste vertrouwen in de wet.

Menstruatie vertoeft nog steeds in de taboesfeer. Endometrioze bestaat al lang maar men begint eigenlijk nu pas aan preventie en sensibilisering. Dit komt bovenop de financiële problemen die soms met menstruatie en endometrioze gepaard gaan.

De spreester stelt dat er sinds 2014 in Wallonië een inclusiedecreet bestaat dat de mogelijkheid biedt aan studenten die er nood aan hebben, een specifiek leerprogramma op te stellen. Het is echter niet eenvoudig endometrioze daarvoor in aanmerking te laten komen. Er zijn een aantal administratieve stappen nodig bij de instelling voor Hoger Onderwijs en men hangt ook af van de goodwill van de eigen onderwijsinstelling. Men moet bewijzen dat de aandoening een reële impact heeft. Maar kleine aanpassingen in de instelling kunnen al een groot verschil maken.

Mevrouw Kristine De Schamphelaere (*namens Endo Awareness Belgium/Behind Endo (Stories)* en *MyEndo*) verwijst naar de schriftelijke feedback met betrekking tot genderbias. Het bestaan van genderbias is al langer bekend. Uit studies blijkt dat pijn bij vrouwen minders serieus wordt genomen en dat die pijn vaak als mentaal, emotioneel of psychologisch wordt omschreven.

De spreester stelt dat veel patiënten baat hebben bij ondersteunende therapieën en symptoombestrijding. De levenskwaliteit verhoogt bij een deel van de endometriosepatiënten. Ook aanpassingen aan de voeding kunnen helpen, maar dat verschilt natuurlijk per persoon.

Psychologen spelen een grote rol bij aandoeningen die een grote mentale impact hebben. Patiënten voelen zich vaak niet gehoord, psychologen kennen vaak niet de impact van endometrioze. Ook de impact van het jarenlang niet ontvangen van de gepaste zorg wordt weinig erkend. Er is binnen de psychologische

l'accompagnement psychologique, il convient également de prévoir un meilleur soutien spécifique des patientes atteintes d'endométriose.

Les règles belges sur le remboursement des traitements suivis à l'étranger se fondent sur la directive européenne relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers (directive 2011/24/UE). La Belgique applique un système d'autorisation préalable. De nombreux États membres ne requièrent toutefois pas cette autorisation préalable. Les patients peuvent donc se faire soigner à l'étranger et la demande de remboursement est introduite ultérieurement. Le système d'autorisation préalable est contraignant. Il est légitime que les mutualités vérifient si les patientes se sont effectivement rendues à l'étranger dans un centre de chirurgie spécialisée pour l'endométriose. Un problème se pose toutefois au niveau de l'autorisation du médecin-conseil. Le système d'autorisation préalable est déjà contraignant en soi, mais ce processus n'est en outre pas correct et ne garantit pas un contrôle qualitatif, indépendant et objectif dès lors que les médecins se contrôlent entre eux. À l'instar de nombreux médecins, le médecin-conseil de la mutualité ne mesure souvent pas la complexité de l'endométriose.

En 2018, la Commission européenne a souligné qu'il convenait de ne pas user de l'autorisation préalable de façon disproportionnée. Cette autorisation ne peut pas constituer un obstacle à la libre circulation des soins médicaux. Mme De Schamphelaere est convaincue que ce système d'autorisation préalable ne résisterait pas au test juridique européen. Il est inacceptable qu'un État membre prive certains patients des soins dont ils ont besoin parce que des médecins belges affirment pouvoir également les dispenser en Belgique. L'oratrice indique que, bien que de nombreux patients se fassent aider en Belgique, de nombreux patients ne reçoivent pas les soins nécessaires en Belgique en raison de l'insuffisance de l'expertise belge dans ce domaine, y compris dans les grands centres universitaires. Quand elle entend aujourd'hui les réactions des médecins et des mutualités, elle se dit que les patientes atteintes d'endométriose ne sont pas prises au sérieux. Il est navrant que l'on puisse affirmer que suivre un traitement à l'étranger est un phénomène de mode car, pour une partie des patients, ces traitements sont souvent nécessaires.

Il y a quelques années, les patientes néerlandaises atteintes d'endométriose venaient se faire soigner en Belgique. Ce n'est plus le cas aujourd'hui pour plusieurs raisons. Les patientes ne vont pas se faire soigner à l'étranger "pour le plaisir". L'oratrice renvoie à une patiente qui n'était pas prise au sérieux, qui est néanmoins allée se faire soigner à l'étranger et qui peut prouver qu'elle

begeleiding ook meer nood aan specifieke ondersteuning voor endometriosapatiënten.

De Belgische regels over de terugbetaling van behandelingen in het buitenland stelen op de Europese Richtlijn over de toepassing van de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg (Richtlijn 2011/24/EU). België werkt met een systeem van voorafgaande toestemming. Er zijn nochtans heel wat lidstaten die zonder deze voorafgaande toestemming werken. Patiënten kunnen dus naar het buitenland voor een ingreep en nadien wordt de aanvraag tot terugbetaling ingediend. Het systeem van voorafgaande toestemming is beperkend. Het is billijk dat mutualiteiten controleren of patiënten effectief in het buitenland naar een endometriosecentrum met gespecialiseerde chirurgie gaan. Het probleem is het verlenen van de toestemming door de adviserende arts. De voorafgaande toestemming op zich is al een extra beperking, maar het proces op zich is niet correct en houdt geen garantie in voor een onafhankelijke, objectieve kwaliteitscontrole aangezien artsen zichzelf beoordelen. De adviserende arts van de mutualiteit, net zoals vele artsen, is vaak niet op de hoogte van de complexiteit van endometriosen.

De Europese Commissie heeft in 2018 benadrukt dat de voorafgaande toestemming niet onevenredig mag misbruikt worden. Deze toestemming mag geen barrière vormen voor het vrij verkeer van medische zorg. Mevrouw De Schamphelaere is ervan overtuigd dat dit systeem van voorafgaande toestemming de Europese juridische toets niet zal weerstaan. Het is onaanvaardbaar dat een lidstaat patiënten de zorg ontegenwoordig die ze nodig hebben omdat artsen in eigen land stellen dat ze die ook hier kunnen verstrekken. De spreker stelt dat, hoewel vele patiënten in België geholpen worden, vele patiënten niet de nodige zorg in België krijgen omdat de nodige expertise te kort schiet, ook in de grote universitaire centra. De spreker vindt dat endometriosapatiënten niet gelooft worden wanneer ze vandaag de reacties van de artsen en mutualiteiten aanhoort. Het is schrijnend dat wordt gesteld dat behandelingen in het buitenland een modetrend zijn. Behandelingen in het buitenland zijn voor een deel van de patiënten veelal noodzakelijk.

Een aantal jaren geleden zochten Nederlandse endometriosapatiënten zorg in België. Dat is nu niet meer het geval omwille van een aantal redenen. Patiënten zoeken geen behandeling in het buitenland "voor hun plezier". De spreker verwijst naar een patiënt die niet gelooft werd, die toch naar het buitenland ging en aan de hand van een videoregistratie van de ingreep kan bewijzen dat

était bien atteinte d'endométriose au moyen d'un enregistrement vidéo de l'intervention qu'elle a subie. Il est cynique d'affirmer que les soins adéquats peuvent être dispensés en Belgique. Certaines patientes reçoivent des soins de qualité en Belgique, mais d'autres patientes ont plutôt intérêt à se rendre à l'étranger. L'oratrice ne comprend pas pourquoi certains médecins se prononcent contre un traitement à l'étranger s'il est bien contrôlé où ces patientes seront soignées. L'expertise en matière de nerfs fait généralement défaut en Belgique. Cette expertise est meilleure à l'étranger. L'oratrice préconise également l'enregistrement vidéo qui offre de la transparence au patient.

Les Pays-Bas appliquent un système de codes de soins pour le remboursement des soins chirurgicaux dispensés à l'étranger. Plusieurs codes ont été prévus pour les différentes formes de chirurgie, ce qui permet un remboursement plus élevé. Ce système est appliqué à la fois aux soins chirurgicaux dispensés aux Pays-Bas et aux patients opérés à l'étranger. Un montant (maximal) de 60.000 euros peut ainsi être remboursé. Ces opérations coûtent généralement près de 10.000 euros.

Les traitements pour lesquels une expertise spécifique existe à l'étranger posent également un problème aux Pays-Bas. Lorsqu'un traitement n'est pas remboursé aux Pays-Bas, il n'est pas remboursé non plus si le patient va suivre ce traitement à l'étranger. Les interventions subies à l'étranger pour traiter l'endométriose sont toutefois bien remboursées dans de nombreux cas.

Comment pourrait-on organiser, en pratique, un contrôle objectif de la qualité? L'oratrice renvoie à la plateforme iCareBetter, où des enregistrements d'interventions chirurgicales sont évalués en double aveugle. Plusieurs chirurgiens spécialisés en endométriose pratiquant dans plusieurs pays évaluent des vidéos d'opérations. Ce système offre une méthode plus objective d'évaluation de l'expertise.

Mme Carla Tomassetti (UZ Leuven) souligne que ce qui importe, ce n'est pas l'ego du chirurgien, mais les soins prodigués à la patiente et ce qui est le mieux pour elle. Il existe effectivement des cas exceptionnels où l'expertise actuelle est peut-être insuffisante. Le niveau d'expertise peut être amélioré grâce à la coopération internationale et aux formations, de telle sorte que ces soins puissent également être proposés en Belgique. L'oratrice souligne la rareté de ces cas. Mme Tomassetti déplore la méfiance exprimée. L'oratrice comprend la frustration des patientes atteintes d'endométriose, elle les côtoie tous les jours. Il y va de l'intérêt de tout le monde de bien coopérer. Investir de grosses sommes d'argent dans des interventions chirurgicales à l'étranger ne va pas contribuer à améliorer l'expertise locale, c'est

er in haar lichaam wel degelijk endometriose aanwezig was. Het is cynisch te stellen dat de juiste zorg in België aanwezig is; een deel van de patiënten krijgt in België goede zorg maar voor een deel van de patiënten is het buitenland aangewezen. Het is voor de spreker niet duidelijk waarom artsen zich tegen een behandeling in het buitenland uitspreken, wanneer goed wordt gecontroleerd waar deze patiënten zorg zullen krijgen. De expertise over zenuwen is meestal niet aanwezig in België. Die is beter in het buitenland. De spreker pleit ook voor videoregistratie die transparantie verschaft voor de patiënt.

In Nederland werkt men met zorgcodes voor de terugbetaling van buitenlandse chirurgie. Er zijn verschillende zorgcodes voor verschillende vormen van chirurgie en dat leidt tot een hogere terugbetaling. Dat geldt zowel voor chirurgie in Nederland als voor patiënten die in het buitenland worden geopereerd. Dit leidt tot (maximale) bedragen van 60.000 euro die worden terugbetaald. Meestal lopen bedragen voor operaties op tot ongeveer 10.000 euro.

Een behandeling met een specifieke expertise in het buitenland vormt ook in Nederland een probleem. Wanneer een behandeling in Nederland niet wordt terugbetaald, dan wordt die ook niet terugbetaald wanneer de patiënt daarvoor naar het buitenland gaat. Maar voor endometriose-ingrepen in het buitenland ontvangen patiënten in veel gevallen wel een terugbetaling.

Hoe kan objectieve kwaliteitscontrole in de praktijk worden georganiseerd? De spreker verwijst naar het iCareBetter-platform waar registraties van chirurgische ingrepen double-blind beoordeeld worden. Verschillende endometriosechirurgen uit verschillende landen evalueren verschillende operatievideo's van verschillende cases. Dit systeem biedt een meer objectieve manier om expertise te beoordelen.

Mevrouw Carla Tomassetti (UZ Leuven) onderstreept dat het niet gaat om het ego van de chirurg maar om de zorg voor de patiënt en wat het beste voor de patiënt is. Er zijn inderdaad uitzonderlijke gevallen waarin op dit moment de expertise misschien onvoldoende is. Het expertiseniveau kan verbeterd worden door internationale samenwerking en opleidingen zodat die zorg ook in België kan aangeboden worden. De spreker benadrukt dat dit zeldzaam is. Mevrouw Tomassetti heeft het moeilijk met het betoende wantrouwen. De spreker begrijpt de frustratie van endometriosepatiënten, elke dag gaat zij om met deze patiënten. Iedereen is gebaat bij samenwerking. Het investeren van grote bedragen in chirurgie in het buitenland gaat niet helpen de lokale expertise te verbeteren, dit werkt contraproductief. Mevrouw

contre-productif. Mme Tomassetti s'inquiète quand elle entend dire ici qu'il faut aller se faire soigner à l'étranger parce que les soins disponibles en Belgique sont insuffisants. Il est vrai qu'il existe des listes d'attente en Belgique.

Mme Laura Lequeu (Toi mon Endo) s'adresse aux mutualités concernant le formulaire S2. L'oratrice a été opérée en Suisse il y a 9 jours parce qu'elle ne pouvait pas recevoir de soins appropriés en Belgique. Les spécialistes belges ont informé l'oratrice qu'ils ne pouvaient pas l'opérer car ils n'avaient pas les connaissances nécessaires. L'oratrice a contacté sa mutualité pour une IRM neurologique et un examen interne à l'étranger. Cet examen, qui est extrêmement douloureux, permet de mieux comprendre comment les nerfs sont altérés par l'endométriose.

Ces traitements sont inexistantes en Belgique. La mutualité a remboursé 60 euros pour ces soins, alors que l'oratrice a déboursé 1.500 euros. La demande S2 ne couvre que les interventions chirurgicales, pas les soins ambulatoires. L'oratrice a payé de sa poche la consultation de 1.900 euros. Une consultation n'est évidemment pas une intervention chirurgicale. Le système est défaillant. C'est aller un peu vite en besogne que d'affirmer qu'un formulaire S2 est suffisant. C'est la théorie, mais il en va tout autrement dans la pratique.

M. Bart Demyttenaere (NIC) fait remarquer que le formulaire S2 ne concerne effectivement que l'hospitalisation et les soins dispensés à l'hôpital. Pour les soins ambulatoires, l'orateur renvoie aux règles européennes (affaires Kohl et Decker devant la Cour de justice). Les soins ambulatoires ne nécessitent pas d'autorisation préalable, mais le remboursement est du même ordre de grandeur que celui du pays de résidence du patient. Telle est la loi.

Mme Ludovica Imperiale (Hôpital Erasme) précise que l'endométriose n'augmente pas le risque de césarienne. Cependant, pour une patiente qui a subi plusieurs interventions pour une endométriose, une césarienne n'est pas recommandée, car il s'agit d'une opération supplémentaire.

Tomassetti is bezorgd wanneer hier wordt gesteld dat men naar het buitenland moet gaan voor zorg omdat die in België onvoldoende voorhanden is. Het klopt wel dat er wachtlijsten zijn in België.

Mevrouw Laura Lequeu (Toi mon Endo) richt zich tot de mutualiteiten met betrekking tot het S2-formulier. De spreekster onderging 9 dagen geleden een ingreep in Zwitserland omdat ze geen gepaste zorg in België kan krijgen. Belgische specialisten lieten de spreekster weten dat ze haar niet konden opereren omdat ze de kennis niet hebben. De spreekster heeft haar mutualiteit gecontacteerd voor een neuro MRI-scan en een intern onderzoek in het buitenland. Dit onderzoek, dat uitermate pijnlijk is, geeft meer inzicht in hoe de zenuwen door endometrioze worden aangetast.

Deze behandelingen zijn in België onbestaand. De mutualiteit heeft voor deze ingrepen 60 euro terugbetaald terwijl de spreekster 1.500 euro betaalde. De S2-aanvraag dekt enkel chirurgische ingrepen, niet de ambulante zorg. De spreekster heeft zelf de consultatie van 1.900 euro betaald. Een consultatie is natuurlijk geen ingreep. Het systeem schiet te kort. Het is wat kort door de bocht te stellen dat een S2-aanvraag volstaat. Dit is de theorie, maar de praktijk is anders.

De heer Bart Demyttenaere (NIC) merkt op dat het S2-formulier inderdaad enkel voor de hospitalisering dient en de zorgen verstrekt in het ziekenhuis. Voor de ambulante zorg verwijst de spreker naar de Europese regels (de zaken Kohl en Decker bij het Hof van Justitie). Voor ambulante zorg is geen voorafgaande toestemming vereist maar de terugbetaling is in dezelfde grootorde als de terugbetaling in het land waar de patiënt woont. Zo zit de wet in elkaar.

Mevrouw Ludovica Imperiale (Erasmus Ziekenhuis) preciseert dat endometrioze het risico bij een spoedsectie niet verhoogt. Voor een patiënt die meerdere keren een ingreep onderging voor endometrioze wordt een keizersnede wel afgeraden, want het gaat om een bijkomende operatie.