

BELGISCHE SENAAT

ZITTING 2024-2025

22 OKTOBER 2024

Voorstel van resolutie tot verbetering van de behandeling van endometriose in België

(Ingediend door mevrouw Nadia El Yousfi c.s.)

TOELICHTING

I. VERANTWOORDING VAN DE TRANSVERSALITEIT

In België zijn gezondheid en gelijke kansen transversale bevoegdheden. Dit betekent dat alle beleidsniveaus hierbij betrokken zijn.

Zowel de Federale Staat als de deelstaten zijn dus bevoegd om op te treden voor gezondheid en gelijke kansen.

Het verbeteren van de behandeling van endometriose – een chronische en wijdverspreide ziekte bij vrouwen – is een zaak van zowel de federale overheid als de deelstaten.

II. INLEIDING

Endometriose is een vaak voorkomende chronische ziekte die wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van weefsel dat lijkt op het baarmoederslijmvlies (endometrium) buiten de baarmoeder.

Dit endometriumweefsel is gevoelig voor hormonen en kan, net als het baarmoederslijmvlies, bloeden tijdens de menstruatie. Dit veroorzaakt een chronische ontstekingsreactie die gepaard gaat met pijn (vaak vóór en tijdens de maandstonden) en met verklevingen tussen bijvoorbeeld het buikvlies en de omliggende organen.

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2024-2025

22 OCTOBRE 2024

Proposition de résolution visant à l'amélioration de la prise en charge de l'endométriose en Belgique

(Déposée par Mme Nadia El Yousfi et consorts)

DÉVELOPPEMENTS

I. JUSTIFICATION DE LA TRANSVERSALITÉ

En Belgique, la santé et l'égalité des chances sont des compétences transversales. Cela signifie qu'elles touchent à tous les niveaux de pouvoir.

Ainsi, l'État fédéral tout comme les entités fédérées sont compétents pour œuvrer en faveur de la santé et de l'égalité des chances.

Améliorer la prise en charge de l'endométriose – maladie féminine chronique et répandue – implique aussi bien l'autorité fédérale que les entités fédérées.

II. INTRODUCTION

L'endométriose est une maladie chronique fréquente caractérisée par la présence en dehors de l'utérus de tissu ressemblant à la muqueuse utérine (endomètre).

Ce tissu endométrial est sensible aux hormones et peut saigner pendant les règles, comme l'endomètre. Ceci provoque une réaction inflammatoire chronique qui se traduit par des douleurs (souvent avant et pendant les règles) et des adhérences entre, par exemple, le péritoine et les organes avoisinants.

Aangezien het hormoon oestrogeen een belangrijke rol speelt bij endometriose, treft deze aandoening voornamelijk vrouwen in de vruchtbare leeftijd vanaf hun eerste maandstonden tot aan de menopauze, hoewel de symptomen ook daarna kunnen aanhouden.

Endometriose is een zeer uiteenlopende aandoening waarbij de letsels zich op verschillende plaatsen in het lichaam kunnen bevinden, op wisselende diepte.

Bij oppervlakkige endometriose is het buikvlies aangetast. Letsels aan de eierstokken kunnen cysten (endometriomen) vormen. Sommige laesies dringen ook diep door in de organen rond de baarmoeder, wat diepe endometriose wordt genoemd. In zeldzamere gevallen kunnen de letsels zich ook buiten de buikholte bevinden (bijvoorbeeld in de longen, in de borstholte of op het middenrif), op het litteken van een eerdere operatie, in de navel of in de lies.

Sommige mensen met endometriose hebben helemaal geen klachten of ervaren alleen «gewone» menstruatiepijn, terwijl anderen ernstige symptomen ondervinden die hun dagelijks functioneren sterk belemmeren. De meest voorkomende klachten zijn hevige menstruatiepijn, pijn in het bekken en verminderde vruchtbaarheid. Er kan ook sprake zijn van pijn bij het vrijen, bij ontlasting of plassen of allebei, van vermoeidheid en soms van depressie en angst.

De symptomen zijn vaak aspecifiek en moeilijk te onderscheiden van die van andere gynaecologische, maag- darm- of urologische aandoeningen. Hierdoor is endometriose een ziekte die soms moeilijk te diagnosticeren is.

Wereldwijd lijden ongeveer tweehonderd miljoen vrouwen aan endometriose. Deze ziekte treft met andere woorden één à twee menstruerende vrouwen op tien.

Het is vaak lang wachten op een correcte diagnose, gemiddeld zeven tot twaalf jaar.

De diagnose is echter een cruciaal element in de behandeling van de ziekte, want hoe vroeger de diagnose wordt gesteld, hoe groter de kans dat de behandeling aanslaat.

Zeventig procent van de endometriosepatiënten lijdt aan chronische invaliderende pijn die alle aspecten van hun dagelijks leven aantast (1).

Dans la mesure où l'hormone oestrogène joue un rôle important dans l'endométriose, l'affection touche principalement des femmes en âge de procréer depuis leurs premières règles jusqu'à la ménopause, quoique les symptômes puissent encore persister par la suite.

L'endométriose est une affection très hétérogène dont les lésions peuvent être localisées à différents endroits du corps plus ou moins profondément.

L'endométriose superficielle est localisée sur le péritoine. Les lésions au niveau des ovaires peuvent former des kystes (endométrïomes). Certaines lésions pénètrent aussi profondément dans les organes entourant l'utérus; on parle alors d'endométriose profonde. Dans des cas plus rares, il arrive aussi que les lésions soient localisées en dehors de la cavité abdominale (par exemple, dans les poumons, dans la cavité thoracique ou sur le diaphragme), dans la cicatrice d'une opération antérieure, dans le nombril ou dans l'aîne.

Certaines personnes atteintes d'endométriose ne présentent aucun symptôme ou n'éprouvent que des douleurs menstruelles «ordinaires», tandis que d'autres sont confrontées à des symptômes sévères qui affectent fortement leur fonctionnement quotidien. Les plaintes les plus importantes sont de graves douleurs menstruelles, des douleurs pelviennes et une fertilité réduite. Il peut aussi être question de douleurs lors des rapports sexuels, de la défécation ou de la miction ou les deux à la fois, de fatigue et parfois de dépression et d'anxiété.

Les symptômes sont souvent aspécifiques et difficiles à distinguer de ceux d'autres affections gynécologiques, gastro-intestinales ou urologiques. Cela contribue à faire de l'endométriose une maladie parfois difficile à diagnostiquer.

L'endométriose touche environ deux cents millions de femmes dans le monde. Autrement dit, cette maladie atteint une à deux personnes menstruées sur dix.

L'errance de diagnostic est élevée, et varie de sept à douze ans en moyenne.

Or, le diagnostic est un élément clé dans le traitement de la maladie car plus tôt il est posé, plus il y a de chances que les traitements fonctionnent.

Septante pour cent des personnes ayant de l'endométriose souffrent de douleurs chroniques invalidantes affectant tous les aspects de leur vie au quotidien (1).

(1) https://www.soralia.be/wp-content/uploads/2024/03/Carnet_Endometriose.pdf.

(1) https://www.soralia.be/wp-content/uploads/2024/03/Carnet_Endometriose.pdf.

Endometriose – en vooral de pijn die ermee gepaard gaat – kan een negatieve weerslag hebben op allerlei facetten van het leven, zoals dagelijks functioneren, vruchtbaarheid, geestelijke gezondheid en emotioneel welzijn, seksuele en sociale contacten, gezinsleven en zelfs op school (bij tienermeisjes) en op het werk. Er is ook een aanzienlijke financiële impact voor de patiënten en de samenleving, niet alleen vanwege de kosten van de behandeling, maar bijvoorbeeld ook door de invaliditeit die de ziekte tot gevolg heeft.

Toch wordt endometriose, net als zoveel andere specifiek vrouwelijke ziekten (waarvan de meeste vrouwen treffen), nog steeds onvoldoende behandeld of in aanmerking genomen vanuit medisch, wetenschappelijk, maatschappelijk of economisch oogpunt. Verschillende onderzoeken hebben trouwens aangetoond dat vrouwen gemiddeld later een diagnose krijgen voor zevenhonderd verschillende ziekten dan mannen (2).

III. DE IMPACT VAN ENDOMETRIOSE OP DE LICHAAMELIJKE GEZONDHEID

In de eerste plaats heeft de ziekte uiteraard een weerslag op de lichamelijke gezondheid van de vrouw.

Vrouwen met endometriose kampen immers met een groot aantal symptomen.

De meest voorkomende zijn: spijsverteringsproblemen, urinewegproblemen, abnormale bloedingen, zeer pijnlijke maandstonden, pijn in de onderbuik en pijn tijdens het vrijen.

Deze symptomen zorgen voor een hevige en voortdurende vermoeidheid, waardoor de patiënten niet in staat zijn om een normaal dagelijks leven te leiden.

Bij bepaalde vormen van endometriose kunnen er ook problemen ontstaan om kinderen te krijgen, of zelfs onvruchtbaarheid.

Maar al te vaak wordt endometriose echter niet opgespoord voordat de patiënte aan een traject van medisch begeleide voortplanting (MBV) begint. Als de aandoening niet wordt gediagnosticeerd, kan het MBV-traject veel langer en moeilijker verlopen of zelfs helemaal niet resulteren in een zwangerschap.

En effet, l'endométriose – et surtout la douleur qui y est associée – peut avoir un impact négatif sur diverses facettes de la vie, notamment le fonctionnement quotidien, la fertilité, la santé mentale et le bien-être émotionnel, les relations sexuelles et sociales, la vie familiale, mais aussi les activités scolaires (chez les adolescentes) et professionnelles. S'y ajoute un impact financier important pour les patientes et la société en raison non seulement du coût du traitement, mais aussi par exemple de l'invalidité que la maladie engendre.

Pourtant, l'endométriose n'est pas encore suffisamment prise en charge ni suffisamment considérée au niveau médical, scientifique, social ou économique, comme tant d'autres pathologies spécifiquement féminines (qui touchent majoritairement des femmes). Plusieurs recherches ont d'ailleurs démontré que les femmes sont diagnostiquées en moyenne plus tardivement que les hommes pour sept cents maladies différentes (2).

III. LES IMPACTS DE L'ENDOMÉTRIOSE SUR LA SANTÉ PHYSIQUE

Tout d'abord la maladie impacte bien entendu la santé physique de la femme.

En effet, les femmes atteintes d'endométriose souffrent d'un grand nombre de symptômes.

Les plus courants sont: des troubles digestifs, des troubles urinaires, des saignements anormaux, des règles très douloureuses, des douleurs dans le bas du ventre et des douleurs lors des rapports sexuels.

Ces symptômes entraînent une fatigue intense et permanente les empêchant de vivre correctement au quotidien.

Aussi, certaines formes d'endométriose peuvent être responsables de difficultés pour avoir un enfant, voire d'infertilité.

Or, il arrive trop souvent que l'endométriose ne soit pas dépistée avant d'entamer un parcours en procréation médicalement assistée (PMA). En cas de non diagnostique, le parcours en PMA peut se révéler beaucoup plus long et difficile ou ne pas aboutir sur une grossesse.

(2) Toi Mon Endo, «Les symptômes», <https://tinyurl.com/36w35yje>.

(2) Toi Mon Endo, «Les symptômes», <https://tinyurl.com/36w35yje>.

IV. DE IMPACT VAN ENDOMETRIOSE OP DE MENTALE GEZONDHEID

Vijfenveertig procent van de vrouwen zegt dat de ziekte een zeer grote psychologische impact op hen heeft (3).

Om te beginnen veroorzaakt het feit dat de patiënte vóór de diagnose constant pijn voelt en zich afvraagt wat er aan de hand is, veel stress.

En vervolgens, wanneer de diagnose valt.

Maar ook in het dagelijks leven en in het leven als koppel, omdat ook de partner wordt getroffen door de ziekte. Meer dan de helft van de vrouwen geeft aan dat endometriose gevolgen heeft voor hun relatie.

De stress die hierdoor ontstaat kan omslaan in angst en soms zelfs depressie.

Naast de pijn verstoort de impact op de mentale gezondheid de slaap van de patiënten, met slapeloosheid tot gevolg. Patiënten hebben het gevoel dat ze een hindernissenparcours moeten afleggen, raken hun zelfvertrouwen kwijt en hebben moeite om zich te ontplooiën in het leven.

V. DE IMPACT VAN ENDOMETRIOSE OP SOCIALE CONTACTEN

Het psychische en fysieke lijden tast de sociale contacten van deze patiënten aan, op het werk, op school en in de privésfeer.

Endometriose kan immers leiden tot ziekteverzuim en herhaalde werkonderbrekingen als gevolg van hevige pijn waardoor vrouwen niet naar hun werk kunnen gaan.

Vrouwen die een beroep uitoefenen waarbij ze moeten rechtstaan of zich vaak moeten verplaatsen, hebben hier het vaakst mee te maken.

Volgens het onderzoek EndoFrance (4) zegt 65 % van de werkende vrouwen die aan endometriose lijden dat de ziekte een grote invloed heeft op hun welzijn op het werk.

IV. LES IMPACTS DE L'ENDOMÉTRIOSE SUR LA SANTÉ MENTALE

Quarante-cinq pour cent des femmes déclarent que la maladie a un impact psychologique très important (3).

D'abord, avant le diagnostic, où la patiente ressent des douleurs incessantes et se demande ce qu'il se passe, cela génère beaucoup de stress.

Ensuite lors de l'annonce de la maladie.

Puis au quotidien et dans la vie de couple, car les conjoints sont eux aussi affectés par la maladie. Plus de la moitié des femmes déclarent que l'endométriose a un impact sur leur vie de couple.

Le stress généré peut se transformer en anxiété, et parfois aller jusqu'à la dépression.

Au même titre que les douleurs, l'impact sur la santé mentale vient perturber le sommeil de la patiente, entraînant des insomnies. Les patientes ressentent le sentiment de vivre un parcours du combattant, subissent une perte de confiance, et rencontrent des difficultés à s'épanouir dans leur vie.

V. LES IMPACTS DE L'ENDOMÉTRIOSE SUR LES RELATIONS SOCIALES

Les souffrances psychiques et physiques affectent les relations sociales de ces femmes souffrant de la maladie, que ça soit au travail, dans le milieu scolaire ou dans la sphère privée.

En effet, l'endométriose peut entraîner de l'absentéisme, des arrêts de travail répétés dus à des douleurs importantes empêchant d'aller au travail.

Les femmes qui exercent une profession qui nécessite de rester debout ou qui sont amenées à se déplacer fréquemment sont les plus affectées.

Selon l'étude EndoFrance (4), 65 % des femmes actives souffrant d'endométriose déclarent que la maladie a un impact important sur leur bien-être au travail.

(3) <https://blog.libheros.fr/patients-et-proches/impacts-endometriose-quotidien>.

(4) <https://endofrance.org/>.

(3) <https://blog.libheros.fr/patients-et-proches/impacts-endometriose-quotidien>.

(4) <https://endofrance.org/>.

Endometriose heeft meer bepaald invloed op de lichamelijke en intellectuele capaciteiten, de motivatie om naar het werk te gaan, het vermogen om 's ochtends op te staan, de concentratie, enz.

De aandoening heeft ook gevolgen voor de sociale relaties en de relatie van het koppel. Voor de partner is de ziekte een bron van heel wat zorgen en vragen, maar ook van behoefte aan begrip en medeleven.

Endometriose vormt ook een ziekte voor het koppel, omdat ze een weerslag heeft op het koppel en op liefdesrelaties. Niet alleen vanwege de pijn bij het vrijen, maar ook door de stress die ontstaat door de moeilijkheden om kinderen te krijgen.

Tot slot stemmen vrouwen met endometriose hun uitstapjes af op hun pijn. Soms willen ze niet met vrienden of familie afspreken uit angst voor overmatige pijn.

*
* *

Cela affecte notamment les capacités physiques et intellectuelles, la motivation pour aller au travail, la capacité à se lever le matin, la concentration, etc.

Aussi, elle affecte les relations sociales et les relations de couple. Pour le conjoint, la maladie est la source de beaucoup d'inquiétudes et de questions, mais aussi un besoin de compréhension et de compassion.

On parle d'ailleurs parfois de «maladie du couple», car l'endométriose affecte le couple ou les relations amoureuses. Notamment à cause des douleurs ressenties lors des rapports sexuels, mais aussi du stress généré par les difficultés à avoir des enfants.

Enfin, les femmes atteintes d'endométriose rythment leurs sorties en fonction de leurs douleurs. Elles peuvent refuser de voir leurs amis ou leur famille par crainte de subir des douleurs excessives.

*
* *

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

De Senaat,

A. gelet op artikel 25 van de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens van 10 december 1948, dat betrekking heeft op de bescherming van de gezondheid van mannen en vrouwen en het recht op voorziening in geval van ziekte;

B. gelet op artikel 168 van het Verdrag betreffende de werking van de Europese Unie, waarin een hoog niveau van bescherming van de menselijke gezondheid wordt verzekerd;

C. overwegende dat de Europese Unie via het *FEMaLe project* een budget van 6 miljoen euro heeft vrijgemaakt om mee te werken aan internationaal onderzoek naar endometriose;

D. gelet op de resolutie van het Europees Parlement van 14 februari 2017 over de bevordering van gendergelijkheid in de geestelijke gezondheid en het klinisch onderzoek (2016/2096(INI)), waarin er bij de lidstaten op wordt aangedrongen om «meer financiële middelen toe te wijzen aan onderzoek naar de oorzaken en mogelijke behandelingen van endometriose»;

E. gelet op het rapport van de Wereldgezondheidsorganisatie over endometriose van 31 maart 2021;

F. gelet op de resolutie met het oog op een grotere bewustwording en beter onderzoek om de behandeling van endometriose te verbeteren, aangenomen door het Waals Parlement op 4 mei 2022 (doc. *Parlement wallon*, nr. 870 (2021-2022) – Nr. 3);

G. gelet op de resolutie met het oog op een grotere bewustwording en een betere behandeling van endometriose, aangenomen door het Parlement van de Franse Gemeenschap op 6 juli 2022 (doc. *Parlement de la Communauté française*, nr. 350 (2021-2022) – Nr. 5);

H. gelet op de resolutie met betrekking tot endometriose, aangenomen door de Kamer van volksvertegenwoordigers op 20 april 2023 (doc. Kamer, nr. 55 2510/007);

I. gelet op het rapport van het Federaal Expertisecentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) «Hoe endometriosezorg in België verbeteren?» (KCE Report 378As), gepubliceerd in april 2024;

J. gelet op de brochure «*Endométriose: changeons les choses!*» die in 2023 door Soralia werd gepubliceerd;

PROPOSITION DE RÉOLUTION

Le Sénat,

A. vu l'article 25 de la Déclaration universelle des droits de l'homme du 10 décembre 1948 qui concerne la protection de la santé des hommes et des femmes et le droit à la sécurité en cas de maladie;

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

C. considérant que l'Union européenne, à travers le *FEMaLe project*, a déployé un budget de 6 millions d'euros afin de collaborer à la recherche internationale sur l'endométriose;

D. considérant la résolution du Parlement européen du 14 février 2017 sur la promotion de l'égalité des genres en matière de santé mentale et de recherche clinique (2016/2096(INI)) qui invite les États membres à «augmenter les ressources destinées à la recherche sur les causes et les traitements possibles de l'endométriose»;

E. considérant le rapport «Endométriose» de l'Organisation mondiale de la santé du 31 mars 2021;

F. vu la résolution relative à une plus grande sensibilisation et à une amélioration de la recherche pour une meilleure prise en charge de l'endométriose, adoptée par le Parlement wallon le 4 mai 2022 (doc. *Parlement wallon*, n° 870 (2021-2022) – N° 3);

G. vu la résolution relative à une plus grande sensibilisation et une meilleure prise en charge de l'endométriose, adoptée par le Parlement de la Communauté française le 6 juillet 2022 (doc. *Parlement de la Communauté française*, n° 350 (2021-2022) – N° 5);

H. vu la résolution relative à l'endométriose, adoptée par la Chambre des représentants le 20 avril 2023 (doc. *Chambre*, n° 55 2510/007);

I. considérant le rapport du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) intitulé «Comment améliorer la prise en charge de l'endométriose en Belgique?» (KCE Report 378Bs), publié en avril 2024;

J. vu le carnet de revendications «*Endométriose: changeons les choses!*» publié par Soralia en 2023;

K. gelet op het informatieverlag over lichamelijke zelfbeschikking en het tegengaan van obstetrisch geweld, aangenomen door de Belgische Senaat op 2 februari 2024 (doc. Senaat, nr. 7-245/1 tot 9);

L. gelet op de resolutie om inzake gezondheid rekening te houden met geslacht en gender, aangenomen door de Belgische Senaat op 8 maart 2024 (doc. Senaat, nr. 7-421/6);

M. gelet op de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, en in het bijzonder de artikelen 5, 7 en 11*bis*, waarin wordt bepaald dat de patiënt zonder enig onderscheid recht heeft op kwaliteitsvolle dienstverlening die beantwoordt aan zijn behoeften, op «alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan» en op «de meest aangepaste zorg (...) om de pijn te voorkomen, er aandacht voor te hebben, te evalueren, in aanmerking te nemen, te behandelen en te verzachten»;

N. gelet op endometriose als een chronische, progressieve, ongeneeslijke ziekte, die nog te weinig bekend is, en die uiterst invaliderende pijn kan veroorzaken in het dagelijkse leven van de vrouwen die hierdoor worden getroffen, met mogelijk een gedeeltelijk of volledig onvermogen om zich te verplaatsen en dus te werken tot gevolg;

O. gelet op de langdurige en bijzonder dure behandeling waartoe endometriose kan leiden;

P. gelet op de ontwikkeling van de medische kennis en goede praktijken op het gebied van preventie, diagnose en behandeling van endometriose als een kwestie die raakt aan de gezondheid en het welzijn van vrouwen;

Q. gelet op de 10 tot 20 % van de vrouwen in de vruchtbare leeftijd die door endometriose worden getroffen, dit is ongeveer veertien miljoen vrouwen in de Europese Unie en om en bij de zeshonderdduizend in België; en het grote probleem voor de volksgezondheid die deze aandoening dus vormt,

Vraagt de federale regering, in overleg met de deelstaten:

I. Inzake patiëntenrechten:

1) een betere naleving te garanderen van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt,

K. vu le rapport d'informations concernant le droit à l'autodétermination corporelle et la lutte contre les violences obstétricales, adopté par le Sénat de Belgique le 2 février 2024 (doc. Sénat, n° 7-245/1 à 9);

L. vu la résolution visant à prendre en compte le sexe et le genre dans le domaine de la santé, adoptée par le Sénat de Belgique le 8 mars 2024 (doc. Sénat, n° 7-421/6);

M. vu la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et plus particulièrement ses articles 5, 7 et 11*bis* qui soutiennent que le patient a droit à des prestations de qualité répondant à ses besoins sans qu'aucune distinction ne soit faite, à recevoir toutes les «informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable» et à «recevoir de la part des professionnels de la santé les soins les plus appropriés visant à prévenir, écouter, évaluer, prendre en compte, traiter et soulager la douleur»;

N. considérant l'endométriose comme étant une maladie chronique, évolutive, incurable, encore trop mal connue, qui peut provoquer des douleurs très fortement handicapantes dans le quotidien des femmes qui en sont atteintes, pouvant aller jusqu'à une incapacité partielle ou totale de se déplacer et donc de travailler;

O. considérant le traitement prolongé et particulièrement coûteux que peut occasionner l'endométriose;

P. considérant le développement des connaissances médicales et des bonnes pratiques en matière de prévention, de diagnostic et de prise en charge de l'endométriose comme étant une question relative à la santé et au bien-être des femmes;

Q. considérant les 10 à 20 % des femmes en âge de procréer touchés par l'endométriose, soit environ quatorze millions de femmes dans l'Union européenne et approximativement six cent mille en Belgique; et l'important problème de santé publique que dès lors elle constitue,

Demande au gouvernement fédéral, en concertation avec les entités fédérées:

I. En matière des droits des patients:

1) de mieux garantir le respect de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient visant, notamment,

die met name erop gericht is de vrije en geïnformeerde toestemming systematisch tijdens alle soorten raadplegingen te verdedigen;

2) instrumenten in te voeren die het actieve luisteren van zorgverleners (medisch en paramedisch) bij de behandeling van endometriosepatiënten bevorderen;

3) erop toe te zien dat zorgverleners duidelijke en toegankelijke uitleg geven tijdens de raadplegingen met endometriosepatiënten (met betrekking tot de voorgeschreven medische hulpmiddelen, chirurgische ingrepen, eventuele risico's, mogelijke bijwerkingen, beschikbare alternatieven, enz.);

4) de noodzakelijke middelen beschikbaar te stellen om zogenaamde ondersteunende raadplegingen («*consultations blanches*») aan te bieden (vergelijkbaar met dergelijke raadplegingen die momenteel worden aangeboden aan personen met een handicap) om een actieve luistertijd en vraag- en antwoordsessies tussen zorgverleners en vrouwen met endometriose te bevorderen;

5) methoden te vinden ter versterking van het uitwisselen tussen collega's van goede praktijken die de gynaecologische zorgzaamheid bij de behandeling van endometriose bevorderen;

II. Inzake kwaliteitsvolle gezondheidszorg:

1) na te denken over doeltreffende methoden om verkeerde diagnoses van endometriose, alsook de wachttijden voor medische raadplegingen bij specialisten in endometriose terug te dringen;

2) een holistische behandeling van endometriose te bevorderen, met name door de multidisciplinaire behandeling van de ziekte voor de patiënten te vereenvoudigen;

3) de geografische toegankelijkheid van medische en paramedische zorgverleners met expertise in endometriose over het hele Belgische grondgebied (via een evenwichtige spreiding) verder te ontwikkelen;

4) een referentiestructuur op te zetten die gericht is op de centralisatie van informatie over endometriose in België (verantwoordelijk voor het controleren van informatie, zonder commerciële doeleinden, die opleidingen organiseert, verslagen opstelt over de evolutie van de situatie, enz.);

5) overheidsfinanciering toe te kennen om deze endometriosediensten en -programma's op te zetten en te

à défendre le consentement libre et éclairé systématique durant tout type de consultation;

2) de mettre en place des outils pour renforcer l'écoute active des prestataires de santé (médical et paramédical) dans le cadre de la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose;

3) de veiller à ce que les prestataires de santé fournissent des explications claires et vulgarisées durant les consultations avec les patientes souffrant d'endométriose (relatives aux dispositifs médicaux prescrits, aux opérations chirurgicales, aux éventuels risques, aux effets secondaires potentiels, aux alternatives possibles, etc.);

4) de mettre en place les moyens nécessaires pour proposer des consultations dites «*blanches*» (similaires à celles proposées actuellement aux personnes avec un handicap) pour favoriser un temps d'écoute active et des temps de questions-réponses entre les prestataires de soins et les femmes atteintes d'endométriose;

5) de trouver des méthodes qui renforcent le partage par les pairs des bonnes pratiques favorisant la bienveillance gynécologique en matière de prise en charge de l'endométriose;

II. En matière de soins de santé de qualité:

1) de réfléchir à des méthodes efficaces pour réduire les errances de diagnostic de l'endométriose ainsi que le temps d'attente pour obtenir une consultation médicale chez les spécialistes de l'endométriose;

2) de renforcer une prise en charge holistique de l'endométriose, notamment en simplifiant la prise en charge pluridisciplinaire de la maladie pour les patientes;

3) de développer davantage une accessibilité géographique des prestataires médicaux et paramédicaux ayant une expertise de l'endométriose sur tout le territoire belge (via une répartition équilibrée);

4) de créer une structure de référence visant à la centralisation des informations autour de l'endométriose en Belgique (chargée de la vérification des informations, n'impliquant pas de promotion commerciale, qui organiserait de la formation, rédigerait des rapports sur l'évolution de la situation, etc.);

5) d'accorder des financements publics pour créer et soutenir ces services et programmes «endométriose»

ondersteunen binnen een langdurig meerjarenperspectief op Belgisch grondgebied;

6) ervoor te zorgen dat endometriose-gerelateerde gezondheidszorg financieel toegankelijk is (kosten van onderzoeken, behandelingen, enz.) en dat de kosten die door de ziekte worden veroorzaakt, beter worden gedekt;

7) samen met de ziekenfondsen na te denken over het creëren van een specifieke nomenclatuur voor endometriose om meerdere terugbetalingen uit verschillende sectoren (onderzoeken, behandelingen, paramedische opvolging, enz.) te vergemakkelijken;

8) de anticonceptiepillen of andere anticonceptiemethoden (met inbegrip van hormonale spiraaltjes) die worden gebruikt bij de behandeling om de pijn veroorzaakt door endometriose te verlichten, volledig terug te betalen, ongeacht de leeftijd;

9) de terugbetalingen te verhogen van paramedische zorg (kinesithérapie, seksuologie, diëtetiek, enz.), die bijzonder nuttig en noodzakelijk is bij de multidisciplinaire behandeling van de ziekte;

10) geschikte instrumenten in te voeren om te zorgen voor een evenwicht in de medicalisering van het zorgtraject, dat wil zeggen door een overmedicalisering (in het bijzonder door een protocol te volgen bij het voorschrijven van onderzoeken) of ondermedicalisering (bijvoorbeeld door onderzoeken te weigeren door een gebrek aan kennis van de ziekte) te vermijden;

11) te beschikken over betrouwbare Belgische statistieken over endometriose (met betrekking tot het aantal getroffen personen, de tijd die nodig is om de diagnose te stellen, de behandeling, de medische *follow-up*, enz.);

12) de toegang tot psychologische ondersteunende diensten voor endometriosepatiënten te garanderen;

III. Inzake opleiding en informatie:

1) opleidings- en informatie-instrumenten te ontwikkelen om ervoor te zorgen dat alle betrokken zorgverleners voldoende kennis hebben van endometriose, met als doel de patiënten doeltreffend en duidelijk te kunnen begeleiden naar een geschikte behandeling;

2) opleidingsmodules aan te bieden die in de eerste plaats op huisartsen zijn gericht, aangezien zij vaak het eerste aanspreekpunt zijn voor de patiënten bij het begin van een zorgtraject;

dans un horizon pluriannuel pérenne sur le territoire belge;

6) d'assurer une accessibilité financière des soins de santé (prix des examens, des traitements, etc.) liés à l'endométriose et une meilleure prise en charge des frais de santé engendrés par la maladie;

7) de réfléchir avec les mutualités à la création d'une nomenclature spécifique à l'endométriose afin de faciliter plusieurs remboursements issus de différents secteurs (examens, traitements, suivi paramédical, etc.);

8) de rembourser intégralement, quel que soit l'âge, les pilules contraceptives ou tout autre moyen de contraception (dont le stérilet hormonal) utilisés dans un traitement pour soulager les douleurs causées par l'endométriose;

9) de renforcer les remboursements des soins paramédicaux (kinésithérapie, sexologie, diététique, etc.), particulièrement utiles et nécessaires dans la prise en charge multidisciplinaire de la maladie;

10) de mettre en place des outils adéquats pour assurer un équilibre dans la médicalisation du parcours de soins, c'est-à-dire en évitant une surmédicalisation (notamment en respectant un protocole dans la prescription des examens) ou une sous-médicalisation (par exemple en refusant des examens par méconnaissance de la maladie);

11) de disposer de statistiques fiables au niveau belge en ce qui concerne l'endométriose (relatives aux nombres de personnes concernées, à la temporalité du diagnostic, à la prise en charge, au suivi médical, etc.);

12) de garantir l'accès à des services de soutien psychologique pour les patientes atteintes d'endométriose;

III. En matière de formation et d'information:

1) de créer des outils de formation et d'information pour s'assurer de la bonne connaissance de l'endométriose par tous les prestataires de soins rencontrés dans le but d'orienter efficacement et clairement les patientes vers une prise en charge adéquate;

2) de proposer des modules de formations adaptés en priorité aux médecins généralistes, car ils sont souvent les premiers contacts privilégiés par les patientes au début d'un parcours de soins;

3) de opleidingsmogelijkheden voor endometriose breed bekend te maken bij alle zorgverleners (onder andere huisartsen en specialisten, verloskundigen, kinesitherapeuten, seksuologen);

4) zorgverleners meer bewust te maken van de psychologische impact van endometriose op patiënten, zodat de behandeling optimaal kan worden aangepast;

5) de opleiding rond endometriose te coördineren en standaardiseren door, op zijn minst, een vergelijkbaar «fundamenteel» opleidingsprogramma aan te bieden aan alle zorgverleners (zowel uit de medische als de paramedische sectoren), dat vervolgens wordt aangevuld met een gespecialiseerd programma per beroepsgroep;

6) de kennis van alle zorgverleners *up-to-date* te houden, bijvoorbeeld via de activiteiten van een referentiestructuur (onder andere door evenementen, nieuwsbrieven, nascholingen, enz.);

7) alle zorgverleners beter op te leiden en uit te rusten:

a) om de geslachts- en genderdimensie te integreren in de gezondheidszorg als een analyse- en begeleidingsinstrument voor (para)medische praktijken;

b) om in te gaan tegen vooroordelen veroorzaakt door gender- en geslachtsstereotypen, zoals het «mediterrane syndroom», enz.;

8) informatie over endometriose bij het grote publiek te verspreiden op een genuanceerde, toegankelijke manier en vanuit een holistische benadering;

9) campagnes op te starten om taboes en misvattingen over de ziekte aan te pakken, waarbij onderwerpen als vrouwelijke seksualiteit, genderstereotypen (bijvoorbeeld over pijn, enz.) en menstruatie prioritair aan bod komen;

10) voldoende budgetten toe te kennen aan de organisaties die sporadisch of doorlopend informatieve of bewustmakingsbijeenkomsten opzetten, organiseren en opvolgen om optimale arbeidsomstandigheden te garanderen voor hun werkneemsters en werknemers;

IV. Inzake werkgelegenheid:

1) het fysieke en mentale welzijn op de werkplek van vrouwen met endometriose te waarborgen;

3) de diffuser largement les options de formations sur l'endométriose à l'ensemble des prestataires de soins (entre autres: médecins généralistes et spécialistes, sage-femmes, kinésithérapeutes, sexologues);

4) de sensibiliser davantage les professionnels de la santé à l'impact psychologique de l'endométriose sur les patientes afin d'adapter au mieux les prises en charge;

5) de coordonner et homogénéiser la formation autour de l'endométriose en présentant, *a minima*, un programme de formations «fondamental» similaire à l'ensemble des prestataires de soins (secteurs médicaux et paramédicaux confondus), complétés par la suite par un programme spécialisé par corps de métier;

6) d'actualiser les connaissances de l'ensemble des prestataires de soins via, par exemple, les activités d'une structure de référence (par exemple: des événements, des lettres d'information (*newsletters*), des formations continues, etc.);

7) de mieux former et outiller l'ensemble des prestataires de soins:

a) à l'implication des sexes et des genres dans la santé comme un outil d'analyse et d'accompagnement des pratiques (para)médicales;

b) contre les biais induits par les stéréotypes de genres et de sexe, par le «syndrome méditerranéen», etc.;

8) de diffuser une information sur l'endométriose à destination du grand public de manière nuancée, vulgarisée, et dans une approche holistique;

9) de lancer des campagnes pour déconstruire les tabous et les idées reçues sur la maladie en priorisant les sujets tels que la sexualité féminine, les stéréotypes de genre (concernant par exemple la douleur, etc.) et les menstruations;

10) d'accorder des budgets suffisants aux organisations qui créent, organisent et gèrent des rencontres ponctuelles et pérennes d'information et de sensibilisation afin de garantir des conditions de travail optimales aux travailleuses et travailleurs de ces organisations;

IV. En matière d'emploi:

1) de veiller à assurer un bien-être physique et mental sur le lieu de travail des femmes atteintes de l'endométriose;

2) de overheid en werkgevers meer aan te sporen om vrouwen met deze ziekte op een zorgzame manier te ondersteunen bij het behouden van hun werk of bij hun zoektocht naar werk;

3) de huidige situatie in België te evalueren, met name de impact van endometriose op het welzijn op het werk, op het behoud van werk en op de zoektocht naar werk, ongeacht de sector;

4) de relevantie van een menstratieverlof als mogelijke oplossing te evalueren en hierbij alle personen waarop dit van toepassing kan zijn te betrekken;

5) te onderzoeken welk statuut het meest geschikt zou zijn voor endometriose in het licht van de gevolgen van de ziekte en de rechten die bij elk statuut horen (chronische ziekte, invaliditeit, handicap) om patiënten in staat te stellen te blijven werken met redelijke aanpassingen op de werkplek, een financiële ondersteuning (in geval van verminderd verdienvermogen), enz.;

V. Inzake toegang tot het ouderschap:

1) ervoor te zorgen dat het invriezen van eicellen financieel toegankelijk is en dat hierover betrouwbare informatie beschikbaar is;

2) personen met endometriose – en hun omgeving – beter te begeleiden door duidelijke en toegankelijke informatie te verstrekken over het invriezen van eicellen en de trajecten van medisch begeleide voortplanting (MBV);

3) te zorgen voor een systematische *screening* op endometriose voordat een traject van medisch begeleide voortplanting (MBV) wordt opgestart.

8 oktober 2024.

2) d'inviter davantage l'État et les employeurs à accompagner de manière bienveillante les femmes souffrant de la maladie en vue du maintien à l'emploi ou de la recherche d'emploi;

3) d'évaluer la situation actuelle en Belgique, à savoir les impacts de l'endométriose sur le bien-être au travail, le maintien à l'emploi et la recherche d'emploi quel que soit le secteur;

4) d'évaluer la pertinence d'un congé menstruel comme piste de solution en intégrant toutes les personnes susceptibles d'être concernées par ce congé;

5) d'examiner quel statut serait le plus pertinent pour l'endométriose au regard des conséquences de la maladie et des droits liés à chaque statut (maladie chronique, invalidité, handicap) pour permettre aux malades de continuer à travailler tout en ayant des aménagements raisonnables sur le lieu de travail, une aide financière (en cas de capacité de gain réduite), etc.;

V. En matière d'accès à la parentalité:

1) d'assurer une accessibilité financière et une information de qualité sur la congélation des ovocytes;

2) de mieux accompagner la personne atteinte d'endométriose – et son entourage – en livrant des informations claires et vulgarisées sur la congélation des ovocytes et les parcours d'assistance médicale à la procréation (AMP);

3) de s'assurer du dépistage systématique de l'endométriose avant d'entamer un parcours en procréation médicalement assistée (PMA).

Le 8 octobre 2024.

Nadia EL YOUSFI.
Malik BEN ACHOUR.
Hasan KOYUNCU.
Anne LAMBELIN.
Özlem ÖZEN.
Thierry WITSEL.