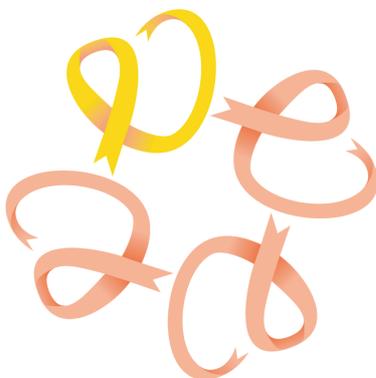


ENDHAUTS

PROFESSIONNELS DE PREMIER RECOURS POUR LE DIAGNOSTIC ET LA PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMETRIOSE

**Filière Endométriose des
Hauts-de-France**



ENDHAUTS

Filière endométriose Hauts-de-France

CAHIER DES CHARGES

Version 1 - du 26 septembre 2024

*Les critères énoncés par ce cahier des charges sont
susceptibles d'évoluer.*

PRÉAMBULE

L'endométriose est une pathologie qui touche l'appareil génital féminin. La fréquence de l'endométriose ne peut pas être estimée précisément en population générale à ce jour cependant on estime qu'1 femme sur 10 en âge de procréer est touchée. Elle est définie par la présence de glandes ou de stroma endométrial en dehors de l'utérus.

Le développement de la muqueuse utérine en dehors de l'utérus va induire la colonisation d'autres organes.

Elle est considérée comme une maladie lorsqu'elle provoque des douleurs et/ou une infertilité.

L'endométriose est une maladie hétérogène dont on distingue 3 formes souvent associées entre elles :

- l'endométriose superficielle (péritonéale) ;
- l'endométriome ovarien ;
- l'endométriose pelvienne profonde, fréquemment multifocale touchant ligaments utérosacrés, cul de sac vaginal postérieur, vessie, uretères et tube digestif (rectum, jonction recto sigmoïdienne, appendice).

La typologie des douleurs (dysménorrhée, dyspareunie profonde, signes fonctionnels digestifs et urinaires) est corrélée à la localisation des lésions. La prévalence de l'endométriose chez les femmes ayant des algies pelviennes aiguës serait supérieure à 33%. Ces douleurs sont chroniques et invalidantes dans **70%** des cas. L'infertilité associée à l'endométriose peut être expliquée par plusieurs mécanismes non exclusifs par des facteurs ovariens, facteurs utérins, facteurs pelviens. L'endométriose est une des principales causes d'infertilité féminine (30 à 40% des cas).

L'endométriose est une maladie multifactorielle, résultant de l'action combinée de facteurs génétiques et environnementaux. Le risque de développer une endométriose pour les apparentés au premier degré est **5 fois** plus élevé que dans la population générale.

Il s'agit toutefois d'une pathologie mal connue des professionnels de santé et des patientes, si bien qu'elle souffre d'un retard diagnostique de **7 à 10 ans**. Ainsi, l'amélioration du parcours de soins des femmes atteintes d'endométriose passe en premier lieu par la réduction du délai entre le dépistage de l'endométriose et la prise en charge personnalisée de la femme.

Du fait de sa fréquence et de sa chronicité, de ses complications, des difficultés diagnostics et des coûts générés, l'endométriose est un enjeu actuel de santé publique. Il n'existe pas de traitement pour éliminer définitivement la maladie, cependant certains traitements permettent d'améliorer la qualité de vie et d'éviter le développement des lésions.

I / CONTEXTE NATIONAL

La stratégie nationale¹ de lutte contre l'endométriose a été lancée en janvier 2022 par le Président de la République.

Elle est fixée autour de trois objectifs :

1. comprendre l'endométriose et ses causes, par le lancement d'un programme national de recherche ;
2. encadrer le parcours de diagnostic et de soins, par la création de parcours territoriaux de soin avec au moins un centre de recours et d'expertise identifié par région qui sera un pôle de formation et de diffusion des connaissances en ville et à l'hôpital, en lien avec le tissu associatif ;
3. créer un « réflexe endométriose » auprès de tous les publics, que ce soit à l'école, à l'université, à domicile, au bureau, et dans les milieux médicaux, pour mieux faire connaître et reconnaître la maladie, et mieux utiliser les traitements disponibles.

Afin de suivre le déploiement de cette stratégie, un comité de pilotage national est mis en place auquel les Hauts-de-France participent activement.

II / CONTEXTE RÉGIONAL

On estime que 100.000 à 220.000 de femmes sont atteintes d'endométriose dans les Hauts-de-France.

L'ARS HDF et ses partenaires (professionnels de santé, associations d'utilisateurs, établissements de santé publics et privés) ont décidé de créer l'association ENDHAUTS², « Filière Endométriose Hauts-de-France ».

La filière est un Dispositif Expert Régional (DER) garantissant un accès à une prise en charge adaptée et de qualité pour les personnes atteintes d'endométriose, tout âge confondu. Pour réduire les délais diagnostiques et améliorer les parcours en conformité avec les recommandations de bonnes pratiques, la filière doit assurer la construction d'une offre graduée notamment de proximité, la coordination des professionnels et l'amélioration de leurs pratiques.

L'Association ENDHAUTS a pour ambition de contribuer à la mise en œuvre de la politique nationale et régionale en proposant l'organisation d'une filière régionale de soins de l'endométriose conforme au cadre d'orientations nationales sur les niveaux de soins.

¹ <https://www.gouvernement.fr/lancement-d-une-strategie-nationale-contre-l-endometrioise>

² Site internet : endhauts.fr

Elle a pour objet de :

- structurer, en lien avec l'ARS, la filière régionale endométriose ;
- rassembler des professionnels pouvant prendre en charge et/ou en soins des femmes souffrant d'endométriose ;
- contribuer à la structuration d'une offre de soin graduée sur le territoire ;
- renforcer la collaboration entre les acteurs de la santé afin d'améliorer la prise en charge de l'endométriose et favoriser un diagnostic rapide ;
- améliorer l'information et la formation des professionnels de santé ;
- améliorer l'information et la sensibilisation du grand public sur l'endométriose en lien avec les associations de patientes agréées ;
- favoriser le développement des moyens de prévention ;
- contribuer à la recherche sur l'endométriose ;
- faciliter les échanges interprofessionnels notamment par des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) territoriales.

L'Association ENDHAUTS a pour ambition première de **fédérer tous les acteurs** (professionnels de santé et étudiants, établissements de santé, associations d'usagers) impliqués dans le diagnostic et la prise en charge de l'endométriose afin de rendre le parcours de soins des femmes atteintes d'endométriose plus lisible et efficient.

La filière régionale endométriose, pour être conforme au cadre d'orientations nationales, doit proposer une offre de soins graduée.

La filière endométriose repose donc sur 3 niveaux de prise en charge :

1^{ER} NIVEAU DE RECOURS

professionnels de santé de ville ou hospitaliers disposant de compétences pour le diagnostic ou la prise en charge de proximité

2^{ÈME} NIVEAU DE RECOURS

professionnels référents, de ville ou en établissement de santé, participant à un ou plusieurs centres multidisciplinaires référents pour le diagnostic et la prise en charge de seconde intention

3^{ÈME} NIVEAU DE RECOURS

articulation des quatre types de professionnels experts des centres de recours chirurgical pour la prise en charge des endométrioses complexes, expertise radiologique, Structure Douleur Chronique (SDC) reconnue par la filière, et centre d'AMP

En amont de son premier niveau, la filière s'appuie sur un tissu de **professionnels de santé de contact** sensibilisés à l'endométriose, à même de repérer et de suspecter la pathologie - notamment dans le cadre de la réalisation des consultations longues de santé sexuelle - puis d'orienter les patientes vers un professionnel de premier recours de la filière. Ils correspondent aux professionnels de santé libéraux, en structure sanitaire, médico-sociale ou autres salariés (professionnels de la médecine scolaire, des services de santé au travail, etc.) non identifiés au sein de l'un des niveaux constitutifs de la filière.

III / DÉFINITION DU PREMIER RECOURS

Le premier niveau de recours identifié par la filière correspond à des professionnels de santé de ville, professionnels hospitaliers, spécifiquement identifiés et disposant de compétences spécifiques pour le diagnostic ou la prise en charge ou le suivi global intégrant l'information et l'éducation des patientes, au-delà de leur fonction de détection qu'ils partagent avec les professionnels de santé de contact socles à la filière.

IV / MISSIONS DES PROFESSIONNELS DE PREMIER RECOURS

Les professionnels des Hauts-de-France qui le souhaitent peuvent être reconnus comme professionnels de premier recours, (également appelés « professionnels de niveau 1 ») pour la prise en charge des patientes souffrant d'endométriose.

Leur mission est d'assurer le diagnostic médical en éliminant les diagnostics différentiels ou la prise en charge de première intention, chacun selon ses compétences professionnelles réglementaires et éventuellement en lien avec le deuxième recours pour les médecins et en lien avec les médecins du premier ou du second recours pour les sage-femmes.

Dans le cadre de la mise en œuvre du Plan Personnalisé de Santé (PPS), ils assurent et coordonnent également le suivi au long cours pour les formes d'endométriose prises en charge en deuxième et troisième recours.

Ces derniers doivent donc pouvoir :

- réaliser un **examen clinique gynécologique** ;
- et/ou une **échographie pelvienne** au minimum de **dépistage**.

Ces professionnels, libéraux ou salariés, peuvent exercer au sein de structures d'exercice coordonné (CPTS, MSP, ESP, ...) ou hospitalières permettant la formalisation de parcours au sein des projets de santé et un lien étroit avec la filière. Leur rôle de proximité au sein de la filière implique une mise à jour de leurs connaissances et leurs compétences sur l'endométriose. Ils doivent avoir accès aux RCP de territoire.

V / ELIGIBILITÉ DES PROFESSIONNELS DE PREMIER RECOURS

Pour ces professionnels identifiés comme professionnels de premier recours, différents critères ont été élaborés par la filière ENDHAUTS et en respect de l'instruction n° DGOS/R4/2022/183 du 12 juillet 2022 relative à l'organisation, sur les territoires, de filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose :

1. Être **membre** de l'association ENDHAUTS
2. Accepter et signer la **charte** ENDHAUTS
3. Accepter d'apparaître dans l'**annuaire** (annuaire sécurisé et géré par l'ARS ou ENDHAUTS, publié lorsqu'un nombre suffisant de professionnels aura été référencé)
4. Avoir bénéficié d'une **formation initiale** sur l'endométriose ou d'une formation proposée par ENDHAUTS (*en cours de définition par la commission formation*) via la présentation d'un CV
5. Suivre une **formation continue** en endométriose (modalités à définir par la commission formation)
6. Avoir répondu au questionnaire de connaissances d'ENDHAUTS (quiz)

REFERENCES UTILES

- Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose : [lien](#)
- Instruction N° DGOS/R4/2022/183 du 12 juillet 2022 relative à l'organisation, sur les territoires, de filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose : [lien](#)
- Recommandations de la Haute Autorité de Santé « Prise en charge de l'endométriose » : [lien](#)

Associations de patientes : [Endofrance](#) & [Endomind](#)

Site internet d'ENDHAUTS : endhauts.fr

PLUS D'INFORMATIONS

