

FILIERE ENDOMETRIOSE

Elisabeth D'Estaintot, référente Douleur et PMA

Dr Catherine Crenn-Hebert, référente Périnatalité

Pr Henri-Jean Philippe, référent Chirurgie

Direction de l'Offre de Soins

2020

APPEL
A PROJET

I. CONTEXTE

L'endométriose est une pathologie complexe caractérisée par :

- **Sa prévalence inconnue** probablement élevée : 10-20% des femmes en âge de procréer soit pour l'IDF entre **300 000 et 600 000 femmes** :

femmes en âge de procréer (15-49 ans)				risque endométriose	
Dept	Au 1er janvier 2009	Au 1er janvier 2018	Evolution 2009-2018	10%	20%
75	619 377	582 518	-6,0%	58251	116502
77	327 481	335 598	2,5%	33559	67118
78	339 366	321 621	-5,2%	32162	64324
91	295 660	307 215	3,9%	30721	61442
92	404 886	403 945	-0,2%	40394	80788
93	390 521	403 112	3,2%	40311	80622
94	337 150	341 969	1,4%	34196	68392
95	295 902	296 165	0,1%	29616	59232
IDF	3 010 343	2 992 143	-0,6%	299210	598420
France métropolitaine	14 404 487	14 040 875	-2,5%		

- **Ses conséquences** : variables et parfois très sévères sur les plans de la fertilité, de la qualité de vie, ainsi que des retentissements fonctionnels profonds liés à la douleur voire aux mutilations consécutives aux traitements.
- **Son évolution imprévisible.**
- **Les traitements multiples** : parfois mutilants (stomie) ou très complexes (résection de vessie, de colon).
- **L'errance diagnostique** typique de la pathologie.

Cette situation a justifié la publication de recommandations pour la pratique clinique (RPC) HAS-CNGOF fin 2017.

Agnès Buzyn, Ministre des solidarités et de la santé - 8/03/2019

« Pour éviter les parcours de soins erratiques et renforcer l'égal accès aux soins dans tous les territoires, chaque région doit identifier sa « filière endométriose » regroupant l'ensemble des professionnels (de ville comme hospitaliers : médecins généralistes, gynécologues, chirurgiens, sages-femmes, psychologues etc.) et associations de patientes ayant l'expertise de cette pathologie. »

« Sous l'égide du ministère, un groupe de travail national sera rapidement mis en place pour définir le contour de ces filières, d'ici l'été. Les ARS devront ensuite formaliser ces « filières endométriose » en lien avec les représentants des professionnels de santé et les associations spécialisées de patientes, d'ici la fin de l'année 2019. »

« La prise en charge de la douleur et des troubles de la fertilité devront faire l'objet d'une vigilance particulière dans ces parcours. »

Les principes de création des filières :

- La HAS et le CNGOF ont proposé un parcours gradué composé d'un premier diagnostic et évaluation clinique, assorti le cas échéant d'explorations secondaires complémentaires.
- La prise en charge thérapeutique associe le traitement hormonal, une prise en charge de la douleur, et en cas d'échec ou de cas complexe une prise en charge chirurgicale sera discutée ainsi qu'une préservation de la fertilité.
- Afin d'assurer la prise en charge diagnostique et thérapeutique graduée proposée par la HAS, les filières comprennent les professionnels de ville du premier recours, les spécialistes en ville et dans les établissements de santé notamment chirurgicaux.
- L'intégration de professionnels de ville dans les filières sera progressive car certains devront recevoir une formation complémentaire.

L'ARS IDF, veillera au même titre que l'ensemble des autres ARS à garantir l'accessibilité financière au tarif opposable sur l'ensemble des territoires et à chaque étape du parcours.

1. VISION DES FILIERES ENDOMETRIOSE PAR L'ARS ILE-DE-FRANCE

1.1. En termes de structuration de la filière

1^{er} niveau, les professionnels de ville du premier recours : soins de proximité assurés par des professionnels de santé (médecins généralistes, sages-femmes, gynécologues médicaux, infirmières scolaires, gynécologues obstétriciens, radiologues...); ces soins comportent, selon les professionnels concernés, le repérage, le diagnostic et le traitement médical si nécessaire des patientes dont les symptômes sont en rapport avec l'endométriose ainsi que des actions d'information.

Ces professionnels sont notamment :

- Les correspondants des établissements de santé spécialisés ; les membres des réseaux périnatalité,
- Les participants aux réunions d'information organisées par les établissements de santé constitutifs du niveau 3 (ci-dessous) ou inscrits à un dispositif d'e-learning spécialisé. Ils ont pour certains, suivi des formations universitaires ou de DPC incluant l'endométriose,
- Les professionnels détectés pour leur compétence et leur intérêt à la santé de la femme (ils réalisent des actes de gynécologie, par exemple des frottis, recensés par l'assurance maladie).

L'intégration de professionnels de ville dans les filières sera progressive car certains de ces professionnels devront recevoir une formation complémentaire.

2^{ème} niveau recours : soins assurés par des spécialistes référents et des établissements qui participent, dans les cas d'échappement aux premiers traitements, aux examens et à la prise en charge de deuxième intention en prenant en compte, entre autres, la douleur et les risques d'infertilité. Les chirurgiens gynécologues en cohérence avec les futures recommandations du conseil national de professionnels de chirurgie (CNP) doivent pouvoir prendre en charge chirurgicalement les patientes, et assurer leur surveillance. Leur attitude chirurgicale sera discutée en RCP Endométriose :

Ils réalisent les examens de deuxième intention (examens pelviens orientés, IRM pelvienne, échographie endovaginale) et sollicitent les examens de troisième intention pour des situations spécifiques (endométriose profonde).

Les structures labellisées en niveau 2 doivent assurer l'accès sur place ou par conventions, à des avis spécialisés en imagerie (radiologues compétents au regard des recommandations du CNP de radiologie pour l'endométriose¹), dans la prise en charge de la douleur (structures douleur chronique) et dans le traitement de l'infertilité (centres de PMA).

Des RCP multidisciplinaires et pluri-professionnelles doivent ainsi être mises en place au sein de ces centres de niveau 2 entre les professionnels concernés. Ces RCP doivent être composées au minimum par un gynécologue médical ou gynécologue obstétricien et /ou un chirurgien gynécologue, un radiologue compétent et un médecin de la reproduction. Elles sont ouvertes aux professionnels libéraux et du secteur public. Elles doivent s'organiser pour pouvoir bénéficier d'un avis d'un médecin algologue.

3^{ème} niveau (Expert) : Etablissements de santé pluridisciplinaires et chirurgicaux : prise en charge spécialisée des endométrioses complexes définies comme les endométrioses digestives, vésicales, urétrales, diaphragmatiques, multifocales, ainsi que les récurrences d'endométriose.

¹ Il pourra être tenu compte des recommandations émises à ce titre par le CNP de radiologie

Les structures labellisées en niveau 3 doivent pouvoir disposer sur place de radiologues référents en imagerie de la femme, et d'un plateau chirurgical comprenant au minimum des spécialistes en chirurgie viscérale, urologique et gynécologique. La prise en charge de la douleur et de l'infertilité est organisée en lien avec un centre de PMA et une structure douleur chronique sur site ou par convention.

Les équipes doivent être **pluridisciplinaires et pluri professionnelles** et **discuter des alternatives thérapeutiques en « RCP Endométrioses complexes »**. Ces RCP de niveau 3 doivent intégrer au minimum un chirurgien gynécologue, un chirurgien urologue, un chirurgien viscéral, un médecin de la reproduction, un radiologue compétent, un médecin de la douleur, ainsi qu'un psychologue. Elles sont ouvertes aux libéraux et hospitaliers travaillant en niveau 1 et 2.

1.2. En termes d'organisation de la filière

Chaque filière doit être articulée autour d'un seul et unique dispositif de coordination qui ne saurait être matérialisé par une association spécifiquement créée à ce titre. Il ne saurait y avoir plusieurs dispositifs de coordination par filière. Ce dispositif doit être préférentiellement positionné au sein d'un niveau 2 ou 3 à une échelle départementale ou interdépartementale.

L'objectif du dispositif de coordination est d'assurer la prise en charge en proximité par des professionnels formés, et d'organiser le cas échéant l'accès aux centres experts et de recours, ainsi que d'animer la filière au niveau de chaque territoire.

Au sein de chaque filière, le dispositif de coordination coordonnera les 3 niveaux de prise en charge et organisera en lien avec les associations de patientes, et éventuellement le pôle animation des DAC :

- La mise en place de RCP communes et de recours, et la diffusion de recommandations de pratique clinique, la programmation lorsque nécessaire des rendez-vous, pour le 2^{ème} et 3^{ème} niveau,
- La formation adaptée des professionnels de santé du niveau 1 pour garantir une réponse adaptée et de qualité. Cette formation sera réalisée en cohérence avec l'enseignement tiré des RPC de la HAS et du CNGOF (stages et formations en présentiel et/ou accessibles en ligne avec possibilité de forum et d'évaluation),
- L'information du public au niveau du territoire concerné par différents moyens de communication.

La filière si elle le souhaite, participera ou sera promoteur de projets de recherche.

Les coordonnateurs mettront en place un comité de pilotage régional des différents dispositifs de coordination, qui se chargera de l'harmonisation des pratiques au niveau régional et de la définition des indicateurs d'évaluation pour les parcours et les prises en charges.

Chaque filière peut regrouper plusieurs structures de niveau 2 et de niveau 3. Les modalités de mise en œuvre nécessitent pour chaque filière **la détermination des 3 niveaux de prise en charge** (identification des acteurs, de leur positionnement dans la structuration de la filière - cf. plus haut).

Formations : les professionnels formés, qu'ils soient positionnés en proximité (niveau 1), en recours (niveau 2) ou en expertise (niveau 3), participeront à la formation des autres professionnels de santé, sous l'égide du dispositif de coordination afin d'assurer le déploiement de référentiel

communs. La mise en œuvre de ces référentiels constitue une des missions du comité de pilotage régional susmentionné.

Lien avec les DAC (conformément à leurs missions) : Les DAC ayant pour mission d'assurer une animation des territoires sur différents parcours, ils pourront accompagner le dispositif de coordination à plusieurs titres :

- pour favoriser l'interconnaissance des acteurs et promouvoir des processus de collaboration entre eux : le numéro unique du DAC constitue une ressource pour l'orientation dans la filière pour les professionnels du premier recours. Au préalable le dispositif de coordination devra former et mettre à disposition des bases de données aux DAC de son territoire
- pour développer les partenariats avec les autres dispositifs sur le territoire : identification des professionnels pour la constitution de la filière notamment via le repérage des professionnels du premier recours sensibilisés et l'aide à l'organisation des formations.

1.3 Financement

L'ARS assurera le financement du coordonnateur du dispositif de coordination de chaque filière.

II. L'OBJET DE L'APPEL A CANDIDATURE

→ Déterminer les dispositifs de coordination

Ils sont chargés de la constitution, de la coordination et du fonctionnement de ces filières, ainsi que de la formation, pour garantir un parcours de qualité et adapté à la prise en charge requise par le tableau clinique, afin de répondre aux objectifs décrits ci-dessous :

- 1) Favoriser l'accès à une prise en charge précoce de l'endométriose pour toutes les femmes,
- 2) Améliorer la prise en charge de la douleur,
- 3) Réduire les explorations et interventions répétées et inutiles (non pertinentes),
- 4) Permettre une prise en charge de qualité, performante en cas d'endométriose complexe ou récidivante.

→ Proposer une organisation de filière sur les territoires d'IDF, structurée selon la gradation susmentionnée, avec notamment.

1^{er} niveau : Recensement des professionnels compétents et/ou souhaitant se former à la prise en charge, au repérage et à l'information concernant l'endométriose.

2^{ème} niveau : Identifier les professionnels référents et intégrer des structures « labellisables » en niveau 2 dans le cadre des missions susmentionnées.

3^{ème} niveau : Identifier et intégrer une ou plusieurs structures « labellisables » en niveau 3 selon les missions et critères susmentionnés.

Le maillage du territoire conditionnera la sélection des dossiers et un travail complémentaire est susceptible d'être demandé aux candidats pour assurer une égalité d'accès en proximité aux femmes de l'ensemble de l'Ile-de-France.

III. LE DOSSIER DE CANDIDATURE

Il devra comporter les éléments suivants :

1. Caractéristiques du demandeur

- ❖ Présentation du promoteur et son rôle au sein de la filière.
- ❖ Identification du responsable du projet,
- ❖ CV du responsable à joindre*,

2. Dispositif de coordination

Décrire le profil, le positionnement du coordonnateur, ainsi que les outils qui pourraient être mis à sa disposition pour assurer sa mission.

3. Description de l'organisation existante et projetée au sein des trois niveaux de prise en charge pour répondre aux besoins du territoire et de la filière à identifier, notamment concernant la programmation des RCP.

Identification des professionnels pour chaque niveau

- **Niveau 1** : avec identification des Professionnels et établissements dont le nombre pourra être évolutif,
- **Niveau 2** : prise en charge pluridisciplinaire et pluri professionnelle avec identifications des Professionnels et établissements dont le nombre pourra être évolutif,
- **Niveau 3** : prise en charge pluridisciplinaire et pluri professionnelle avec identification des Professionnels et établissements dont le nombre pourra être évolutif.

Déclinaison de l'organisation envisagée pour répondre aux quatre objectifs de la filière (intervention précoce, améliorer la prise en charge de la douleur, éviter ou limiter les explorations/interventions répétées ou inutiles, assurer une prise en charge de qualité).

4. Modalités de gouvernance et de coordination de la filière endométriose

5. Modalités de formation des professionnels de santé

En proximité, en se basant sur les RPC de la HAS et du CNGOF, avec si possible accessibilité en ligne.

6. Modalités envisagées d'information du public

Au niveau du territoire en se basant sur les RPC de la HAS et du CNGOF avec si possible accessibilité en ligne.

7. Modalités envisagées pour l'évaluation et l'harmonisation des pratiques

8. Engagement du représentant de la structure à veiller au respect des composantes et des missions de la filière endométriose

IV. LA SÉLECTION DES PROJETS

- Un comité de sélection constitué auprès de l'Agence régionale de santé Ile-de-France de représentants des associations de patients, des experts, des fédérations (établissements de santé, URPS...), rendra une proposition d'avis au directeur général de l'ARS sur la base des projets présentés et instruits par l'Agence.
- Le choix des candidatures repose sur les critères suivants :
 - Qualité du porteur de projet,
 - Description de la filière,
 - Description de l'organisation de la prise en charge,
 - Avec un engagement signé du représentant de l'établissement à respecter les recommandations du cahier des charges.

V. LE CALENDRIER :

- Lancement appel à projet : **février 2020**
- Réponse à l'appel à projet au plus tard : **27 mars 2020**
- Sélection et notification aux équipes retenues : **avril – mai 2020**

Les dossiers de candidature sont à transmettre:

- **A l'adresse courriel suivante par informatique :**
elisabeth.destaintot@ars.sante.fr et copie à ars-idf-dos-ville-hopital@ars.sante.fr
- **A l'adresse suivante par papier**
Dr E.d'Estaintot
ARS île de France
Millénaire 2
DOS - Département Virage ambulatoire
35 rue de la gare
75019 Paris

Pour toutes informations complémentaires :

elisabeth.d'estaintot@ars.sante.fr

henri-jean.philippe@ars.sante.fr

catherine.crenn-hebert@ars.sante.fr