AXE 2 : **Construire des parcours de santé lisibles, fluides et qui répondent aux besoins des patients**

Chapitre 13 : Filières endométriose

1. Diagnostic et enjeux

L'endométriose est une maladie gynécologique chronique de la femme qui peut commencer avec les premières règles et qui se caractérise par le développement d'une muqueuse utérine (l'endomètre) en dehors de l'utérus, colonisant d'autres organes avoisinants. La physiopathologie et les causes de la maladie sont complexes et mal connues, associant plusieurs facteurs hormonaux, immunitaires, génétiques ou environnementaux. Les symptômes sont hétérogènes et lorsque la maladie est symptomatique elle associe des douleurs et une infertilité. Les douleurs incluent des douleurs durant les règles, des douleurs pendant les rapports sexuels, des douleurs non cycliques, des signes fonctionnels digestifs et urinaires.

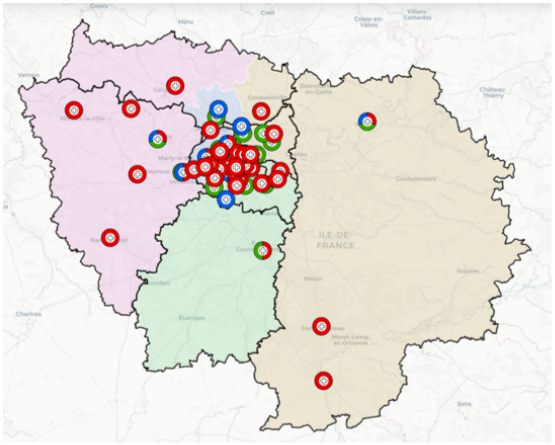
La prévalence de l'endométriose dans la population générale n'est pas précisément connue car il n'existe pas d'étude diagnostique en population générale. On estime que l'endométriose touche au minimum 10 % des femmes en âge de procréer (entre 15 et 49 ans) soit environ 1,5 à 2,5 millions de femmes en France (prévalence qui est comparable voire supérieure à celle du cancer ou du diabète chez les femmes en France). En Île-de-France, autour de 300 000 à 600 000 femmes seraient concernées. L'endométriose représente la première cause d'infertilité dans notre pays. Par ailleurs, il est probable que la maladie soit sous diagnostiquée. Un des grands challenges d'amélioration de la prise en charge est donc celui de la réduction du délai diagnostic (le délai entre l'apparition des symptômes et le diagnostic chirurgical de la maladie est estimé à sept ans en moyenne).

La mise en place de filières de prise en charge de l'endométriose est au cœur de la stratégie nationale que le PRS3 déclinera en Île-de-France par l'organisation de 4 filières territoriales coordonnées au niveau régional en partenariat avec les associations de patientes. Les principaux enjeux de ces 4 filières territoriales sont d'améliorer les compétences des professionnels du premier recours, de structurer l'offre de soins en proximité, d'assurer un accompagnement global de la symptomatologie douloureuse des femmes atteintes dans une logique de gradation des soins ainsi qu'informer le public.

Ces quatre filières territoriales endométriose en Île-de-France continueront de se déployer selon la gradation préconisée par 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 :

- **1er recours** : professionnels de santé de ville voire hospitaliers lorsque le territoire ne possède pas d'offre de ville, disposant de compétences pour le diagnostic ou la prise en charge de proximité ou le suivi global intégrant l'information et l'éducation des patientes ;
- **2ème 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
  Les professionnels référents pour le deuxième niveau de la filière ou sous-filière, exerçant en ville ou en établissement interviennent en transversalité pour les examens et les prises en charge de seconde intention pour des patientes ne répondant pas aux premiers traitements et notamment pour les formes d'hypersensibilisation pelvienne ;
- **3ème recours** : centre de recours chirurgical composé de quatre types d'expertises articulés et mobilisant les professionnels experts dans leur domaine, tous référencés par filière (prise en charge chirurgicale, imagerie de l'endométriose, Structures Douleur Chronique (SDC), centres autorisés pour l'activité d'assistance médicale à la procréation).

VERSION DE TRAVAIL



Mise à jour du 13 avril 2023

Centre porteur de filière — Structure d'étude et de traitement de la douleur chronique (SDC) — Centre d'Assistance Médicale à la Procréation (AMP)

Filière 78 et 95 Ouest *Endo Yvelines et 95 ouest IDF*	• Centre hospitalier de Poissy - Saint-Germain-en-Laye • Centre hospitalier de Versailles
Filière 92 Centre et Nord, 95 Sud *Endo Centre Ouest IDF*	• Hôpital Beaujon • Centres Médico Chirurgicaux Ambroise Paré, Pierre Cherest, Hartmann • GHEM Hôpital Simone Veil, Eaubonne • Hôpital Foch
Filière Paris Ouest, 92 Sud, 91 et 94 *EndoSud IDF*	• Hôpital Cochin • Hôpital St Joseph • Hôpital privé d'Antony • Institut de la femme et de l'endométriose • Le CHIC de Créteil • Hôpital Bicêtre
• **Filière Paris Est, 93, 95 Est et 77** • **EndoNord&Est IDF**	• Hôpital Tenon • GH Diaconesses-Croix St Simon • Clinique de l'Estrée • GHEF (Groupe Hospitalier de l'Est Francilien) – sites de Jossigny et Meaux

2. Objectifs stratégiques et opérationnels à 5 ans

- Acculturer et aider à former les professionnels de santé du premier recours (médecins généralistes, gynécologues, radiologues, échographistes, sages-femmes, infirmières, pharmaciens) de manière à ce que les femmes soient mieux prises en charge sur le plan diagnostic et thérapeutique ;
- Favoriser l'accès à une prise en charge précoce ;
- Améliorer la prise en charge de la douleur dans les 3 niveaux de recours ;
- Réduire les interventions répétées et inutiles ;
- Permettre une prise en charge multidisciplinaire en cas d'endométriose complexe dans des centres de référence ;
- Promouvoir, accompagner, soutenir le développement de la recherche clinique sur l'endométriose.

3. Moyens d'y parvenir / leviers pour l'atteinte des objectifs de l'axe

Les objectifs intégrant ceux des filières, les actions sont retranscrites ici selon qu'elles relèvent de missions régionales ou territoriales :

- **Niveau coordination régionale :**

- Création d'un site internet commun Endo Île-de-France mettant à disposition un annuaire et une cartographie des ressources selon le niveau de recours et la compétence (incluant notamment les référents et experts en imagerie, les structures spécialisées de douleurs chroniques (SDC), les centres d'assistance médicale à la procréation ;
- Mise en place d'une charte commune définissant les modalités d'adhésion à la filière ;
- Mise au point de programmes d'éducation thérapeutique (ETP) notamment pour la prise en charge de la douleur et de l'infertilité ;
- Description de l'offre de soins dans le répertoire opérationnel des ressources (ROR) ;
- Elaboration d'indicateurs communs d'évaluation du fonctionnement de la filière ;
- Evaluation de la satisfaction des patientes et des professionnels de santé ;
- Promouvoir le pouvoir d'agir des patientes, soutenir l'émergence de projets permettant d'initier des pratiques innovantes.

- **Niveau filières territoriales :**

- Participation aux COPILs de chaque filière des professionnels et/ou structures de premier recours (MSP, CPTS, CDS) ainsi que des associations de patientes ;
- Organisation de formations/sensibilisations ;
- Organisation de RCP pour les professionnels du premier recours ;
- Organisation régulière de RCP de filière, au minimum une par semestre de manière à harmoniser l'ensemble des pratiques sur le territoire ;
- Participation à l'information du public (mise à disposition des informations sur le site internet de la filière Endo Île-de-France : description de l'offre de soins, annuaire des professionnels de santé, information sur les rencontres proposées).

VERSION DE TRAVAIL

VERSION DE TRAVAIL