

**Advies nr. 2022-A/014 inzake endometriose**



**INSTITUUT VOOR  
DE GELIJKHEID  
VAN VROUWEN  
EN MANNEN**

## I. Inleiding

Het Instituut voor de gelijkheid van vrouwen en mannen is een onafhankelijke overheidsinstelling opgericht door de wet van 16 december 2002 en heeft onder andere als opdracht om te waken over de naleving van de wetgeving die gendergelijkheid nastreeft of bevordert, en om elke vorm van discriminatie of ongelijkheid op grond van geslacht of gender te bestrijden. In deze hoedanigheid is het Instituut bevoegd om aanbevelingen aan de regering en het parlement te richten met het oog op het verbeteren van wet- en regelgeving.

In dit kader heeft de Commissie voor Gezondheid en Gelijke Kansen van de Belgische Kamer van Volksvertegenwoordigers het Instituut om advies gevraagd over

- het voorstel van resolutie betreffende endometriose, de vroegtijdige diagnose ervan en de nood aan concentratie van expertise voor het behandelen ervan (55K 2477 001),
- het voorstel van resolutie met betrekking tot endometriose (55K 2510 001),
- het voorstel van resolutie met betrekking tot de behandeling van endometriose (55K 2696 001),
- het voorstel van resolutie betreffende een betere opvolging van patiëntes met endometriose (55K 2497 001) en
- het voorstel van resolutie betreffende de verbetering van de diagnose en de behandeling van endometriose (55K 2519 001).

## II. Endometriose: een 'moderne epidemie'

### 2.1 Wat is endometriose?

Zoals beschreven in de resoluties is endometriose een chronische ziekte waarbij cellen die lijken op baarmoederslijmvlies (endometrium) buiten de baarmoeder verschijnen in plaats van aan de binnenkant. Tijdens de menstruatiecyclus, door een reactie op de hormoonwijzigingen, groeien deze cellen, waarna ze afgebroken worden en bloeden. In tegenstelling tot bij het menstrueren, waar deze cellen het lichaam verlaten, blijven deze, in het geval van endometriose, in het lichaam. Dit geeft aanleiding tot ontstekingen en de vorming van littekenweefsel. Deze cellen komen meestal voor in de buikholte, op het buikvlies en de organen in het bekken. Daarnaast kan dit ook voorkomen, in zeldzamere gevallen, in de borstholte of in de longen.<sup>1</sup> Op dit moment is er nog geen wetenschappelijke consensus of endometriose een gynaecologische aandoening, een immuniteitsziekte, een hormonale aandoening, ... is<sup>2</sup>.

De ziekte komt naar schatting voor bij 10% van de vrouwen op vruchtbare leeftijd. Dit percentage stijgt in de groep van vrouwen met vruchtbaarheidsproblemen en/of pijn naar 30 tot 50%.<sup>3</sup> Het feit dat zo een grote groep mensen geaffecteerd is door deze ziekte en het aantal blijft stijgen, heeft verschillende auteurs er tot geleid om de ziekte als een 'verborgen epidemie', een 'genegeerde epidemie' of een

---

<sup>1</sup> World Health Organization, *Fact Sheet endometriosis*, 2022, online: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis#cms>, geconsulteerd 01/08/2022, Hudson, N., 2021, "The missed disease? Endometriosis as an example of 'undone science'." *Reproductive biomedicine & society online*, vol. 14, doi:10.1016/j.rbms.2021.07.003, p.22.

<sup>2</sup> Hudson, N., 2021, "The missed disease? Endometriosis as an example of 'undone science'." , *Reproductive biomedicine & society online* vol. 14, doi:10.1016/j.rbms.2021.07.003, p.23.

<sup>3</sup> European Society of Human Reproduction and Embryology, 2022, *Informatie over endometriose, Patiëntenbrochure gebaseerd op de ESHRE richtlijn Endometriose*, p. 3. (<https://www.eshre.eu/Guidelines-and-Legal/Guidelines/Endometriosis-guideline.aspx> ).

‘moderne epidemie’ te benoemen. Het is in deze belangrijk om te onderstrepen dat iedereen met een baarmoeder aan deze aandoening kan leiden, ongeacht hun gender en zelfs, in zeldzame gevallen, ook mannen. Hiermee dient rekening gehouden te worden bij het aannemen van de resoluties.<sup>4</sup>

De aandoening heeft verschillende symptomen, gaande van pijn tot onvruchtbaarheid, zoals uitgebreid vermeld in de voorstellen.<sup>5</sup>

## 2.2 ‘Mystery Disease’: gebrek aan kennis en sensibilisering

Ondanks het feit dat endometriose reeds geruime tijd<sup>6</sup> gekend is, is er nog steeds zeer weinig over geweten. Dit heeft verschillende wetenschappers ertoe geleid om het als een ‘mystery disease’ te bestempelen. Zoals vermeld in de resolutievoorstellen is het nog steeds onbekend wat de oorzaak is van de aandoening.

Daarnaast is de ziekte nog steeds vrijwel onbekend, zowel bij zorgverleners als bij de bredere bevolking, ondanks het grote aantal personen die hieraan lijden. Zo duurt het zeer lang vooraleer iemand de diagnose van endometriose krijgt, gemiddeld ongeveer zeven jaar<sup>7</sup>. Dit komt deels door de grote verscheidenheid aan symptomen, maar ook door deze onbekendheid. Het duurt dus een hele tijd voordat een patiënt doorverwezen wordt naar een specialist die dan uiteindelijk de ziekte vaststelt via een laparoscopie (i.e. een chirurgische kijkoperatie).<sup>8</sup>

Naast de onbekendheid van de ziekte, worden niet alle personen die deze symptomen hebben serieus genomen door hun arts. De pijn wordt afgedaan als iets normaals, wat bij het menstrueren en het “vrouw-zijn” hoort. Naast dit, rust er ook nog steeds een stigma op menstruatie dat maakt dat hier niet altijd makkelijk over kan gepraat worden. Dit verhoogt de drempel voor patiënten om met klachten naar hun arts te gaan en om dus verder doorverwezen te worden naar specialisten of gespecialiseerde centra.<sup>9</sup> Dit wordt bevestigd in het voorstel van resolutie van mevr. Muylle en

---

<sup>4</sup> Er zijn gevallen van endometriose bekend bij mannen. Dit is in de meeste gevallen bij mannen die prostaatkanker hebben (gehad). Seear, K., 2014, *The Makings of a Modern Epidemic: Endometriosis, Gender and Politics*, Ashgate, p. 5-6; 72-73. & Hudson, N., 2021, “The missed disease? Endometriosis as an example of 'undone science'.”, *Reproductive biomedicine & society online*, vol. 14, doi:10.1016/j.rbms.2021.07.003, p.21. & Seear, K., 2014, *The Makings of a Modern Epidemic: Endometriosis, Gender and Politics*, Ashgate, p. 3.

<sup>5</sup> Hudson, N., 2021, “The missed disease? Endometriosis as an example of 'undone science'.” *Reproductive biomedicine & society online* vol. 14, doi:10.1016/j.rbms.2021.07.003, p.20., Klein, S. et al., 2014, “What is the societal burden of endometriosis-associated symptoms? A prospective Belgian study.”, In *Reproductive Biomedicine Online*, vol. 28, p. 117., World Health Organization, *Fact Sheet endometriosis*, 2022, online: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis#cms>, geconsulteerd 01/08/2022. Endometriosis Association, *Endometriosis Symptoms*, 2022, online: <https://endometriosisassn.org/about-endometriosis/endometriosis-symptoms>, geconsulteerd 01/08/2022.

<sup>6</sup> Verschillende auteurs geven aan dat het mogelijk is dat, sinds de oudheid, een deel van de endometriose patiënten gediagnosticeerd werden met hysterie. De term ‘endometriose’ werd voor het eerst gebruikt in 1925 door dr. John A. Sampson. De term ‘Endometriose’ werd voor het eerst gebruikt in 1925 door John A. Sampson (bron: Nezhat, C. et al . 2012., “Endometriosis: Ancient disease, ancient treatments.” *Fertility and Sterility*, 98(6 Supplement): S1–S62 & Seear, K., 2014, *The Makings of a Modern Epidemic: Endometriosis, Gender and Politics*, Ashgate, p. 36.)

<sup>7</sup> Simoens, S. et al., 2012, “The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres.”, *Human reproduction (Oxford, England)*, vol. 27,5, doi:10.1093/humrep/des073, p.1297.

Kelechi E. N. et al., 2011, “Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries”, *Fertility and Sterility*, Volume 96, Issue 2, p. 367.

<sup>8</sup> Kelechi E. N. et al., 2011, “Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries”, *Fertility and Sterility*, Volume 96, Issue 2, p. 367.

<sup>9</sup> Hudson, N., 2021, “The missed disease? Endometriosis as an example of 'undone science'.” *Reproductive biomedicine & society online* vol. 14, doi: 10.1016/j.rbms.2021.07.003, p. 21,24-25.

Seear, K., 2014, *The Makings of a Modern Epidemic: Endometriosis, Gender and Politics*, Ashgate, p. 6

mevr. Rohonyi en mr. De Smet waar ook aangehaald wordt dat pijnlijke menstruatie niet als normaal mag beschouwd worden en dat er nog steeds een stigma ligt op menstruatie, wat de diagnostisering vertraagt.

Een andere reden waarom endometriose gezien wordt als een *mystery disease* is het feit dat er tot op heden geen behandeling bestaat die de patiënt geneest van de ziekte. De bestaande behandelingen zijn vooral gericht op het verminderen of wegnemen van de symptomen, vooral de pijnsymptomen. Zoals beschreven in de voorstellen varieert de behandeling van de symptomen die kan gaan van het nemen van pijnstillers tot een chirurgische ingreep. De behandeling varieert van patiënt tot patiënt en kan wijzigen in de loop van de tijd.<sup>10</sup> De keuze van de behandeling gebeurt ook op 'trial-and-error' basis; werkt het ene middel niet schakelt men over naar het andere. Sommige behandelingen kunnen leiden tot conceptie, of, zoals in het geval van een hysterectomie, tot onvruchtbaarheid. Nog andere behandelingen kunnen er tot leiden dat een persoon vervroegd in de menopauze komt. De beslissing om al dan niet voor een bepaalde behandeling te kiezen is dus ook een keuze voor de patiënt (en diens partner) tussen de behandeling van pijn of het al dan niet vervullen van een kinderwens, of het vervroegd vervullen ervan.<sup>11</sup>

Het gebrek aan kennis over wat endometriose veroorzaakt, hoe het te genezen en de behandeling van de symptomen is onder meer te wijten aan een gebrek aan wetenschappelijk onderzoek over deze ziekte. Naast het gebrek aan kennis zijn er op verschillende vlakken nog steeds onzekerheden en is er nog geen wetenschappelijke consensus bereikt (zoals het bijvoorbeeld nog steeds niet duidelijk is welke soort ziekte het is).<sup>12</sup> Verder zijn er ook nog enkele mythes die rond endometriose bestaan, zoals de idee dat het een ziekte is van 'carrière vrouwen', dat het gedrag van een vrouw de oorzaak zou kunnen zijn voor de ziekte, wat niet het geval is. Hierdoor werden veel vrouwen geadviseerd om zwanger te worden om de symptomen te verlagen. Een ander voorbeeld van een mythe is het feit dat meisjes en jonge vrouwen de ziekte niet zouden kunnen krijgen. Deze mythe heeft trouwens rechtstreekse, negatieve gevolgen, want hoe vroeger de ziekte gediagnosticeerd wordt, hoe beter de symptomen behandeld kunnen worden.<sup>13</sup>

Ook al gebeurt er al wetenschappelijk onderzoek, er zijn niet voldoende fondsen vrijgemaakt om grootschalig onderzoek te doen naar deze ziekte en te streven naar een oplossing voor een ziekte die 10% van de personen met een baarmoeder treft. Enkele schrijvers leggen de oorzaak voor dit gebrek bij de historisch gegroeide genderongelijkheid in medisch onderzoek en het taboe dat er nog steeds rust op menstruatie<sup>14</sup>.

### 2.3 Impact op de levenskwaliteit

Endometriose heeft niet alleen een impact op de fysieke gezondheid van de patiënten, maar ook een grote impact op hun mentale gezondheid en levenskwaliteit. Dit wordt ook weergegeven in de voorstellen van resolutie.

---

<sup>10</sup> European Society of Human Reproduction and Embryology, 2022, *Informatie over endometriose, Patiëntenbrochure gebaseerd op de ESHRE richtlijn Endometriose*, p. 8. (<https://www.eshre.eu/Guidelines-and-Legal/Guidelines/Endometriosis-guideline.aspx>).

<sup>11</sup> Hudson, N., 2021, "The missed disease? Endometriosis as an example of 'undone science'." *Reproductive biomedicine & society online* vol. 14, doi:10.1016/j.rbms.2021.07.003, p.23.

<sup>12</sup> *Ibid.*, p. 23-24 & Seear, K., 2014, *The Makings of a Modern Epidemic: Endometriosis, Gender and Politics*, Ashgate, p. 2-3.

<sup>13</sup> *Ibid.*

<sup>14</sup> *Ibid.*

De ziekte treft het werkleven, persoonlijke en sociale leven als ook het seksuele leven van de patiënten. De pijn verhindert de patiënten om te kunnen werken, deel te nemen aan het sociale en familiale leven of seks te hebben en in sommige gevallen zelfs om te bewegen. De patiënten voelen zich vaak ook onbegrepen en geïsoleerd. Er is verder ook aangetoond dat er een grote psychopathologische comorbiditeit is.<sup>15</sup>

Onderzoek heeft aangetoond dat endometriose een impact heeft op de levenskwaliteit. De aandoening zorgt voor een daling van 19% van de levenskwaliteit. Enkel 24% van de ondervraagde patiënten meldt geen impact te hebben.<sup>16</sup> Dit alles maakt dat endometriose niet enkel een impact heeft op het leven van de patiënt maar ook op de maatschappij in het algemeen, door de vertraging in diagnose, de behandelingen die niet altijd doeltreffend zijn, de daling in productiviteit en absentieïsme.

### III. Endometriose in België

Om een onderbouwd advies te kunnen geven, is het van belang om de situatie in België te bekijken. Om deze te onderzoeken, heeft het Instituut getracht specifieke cijfers en statistieken te bekomen over endometriose diagnoses in België. Op de websites van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering (RIZIV), Sciensano, het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE) of de FOD Volksgezondheid werden deze gegevens niet gevonden.<sup>17</sup> Het gebrek aan cijfers wordt bevestigd door de Minister voor Volksgezondheid in de schriftelijke vraag en het antwoord nr. 55-60; endometriose<sup>18</sup>. Verder was er op deze sites ook weinig tot geen informatie te vinden over de aandoening. Dit werd ook aangehaald in de voorstellen van mevr. Jiroflée en mevr. Vanpeborgh, van mevr. Muylle en mevr. Rohonyi en mr. De Smet.

Zoals hierboven beschreven werd, kunnen we ervan uitgaan dat ook in België 1 op 10 personen met een baarmoeder lijdt aan endometriose. De ziekte komt vaker voor dan borst- en eierstokkanker.<sup>19</sup> Deze prevalentie wordt ook bevestigd in de resolutievoorstellen. Verder stelt mevr. Muylle, op basis van cijfers afkomstig van de minister van Volksgezondheid, dat er tussen 2016 en 2018 jaarlijks “5 000 vrouwen gehospitaliseerd worden ten gevolge van endometriose”.

Dankzij verschillende onderzoeken, publicaties en patiëntenorganisaties is er toch informatie beschikbaar over de situatie in België<sup>20</sup>. Zo is er ook in België een vertraging in het stellen van de diagnose van endometriose. Deze wordt geschat tussen de vier en zeven jaar. De grootste vertragingen

---

<sup>15</sup> Vitale, S. G. et al., 2017, “Impact of endometriosis on quality of life and psychological well-being.”, *Journal of psychosomatic obstetrics and gynaecology*, vol. 38,4, p. 317-319.

Seear, K., 2014, *The Makings of a Modern Epidemic: Endometriosis, Gender and Politics*, Ashgate, p. 10.

<sup>16</sup> Simoens, S. et al., 2012, “The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres.” *Human reproduction (Oxford, England)* vol. 27,5, doi:10.1093/humrep/des073, p.1294.

<sup>17</sup> In vele landen is dit het geval dat er weinig of geen rapportering gebeurt rond de ziekte. (bron: Simoens, S. et al., 2012, “The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres.” *Human reproduction (Oxford, England)* vol. 27,5, doi:10.1093/humrep/des073, p.1297.)

<sup>18</sup> [https://www.stradalex.com/nl/sl\\_src\\_publ\\_div\\_be\\_chambre/document/SVbkv\\_55-b031-1186-0060-2020202105712](https://www.stradalex.com/nl/sl_src_publ_div_be_chambre/document/SVbkv_55-b031-1186-0060-2020202105712)

<sup>19</sup> Seear, K., 2014, *The Makings of a Modern Epidemic: Endometriosis, Gender and Politics*, Ashgate, p. 5.

<sup>20</sup> We hebben twee Belgische patiëntenorganisaties gevonden: Toi mon endo ASBL (<https://toimonendo.com/>) en Behind Endo (<https://behindendo.be/>).

werden bij adolescenten geregistreerd. De voornaamste redenen voor deze vertraging zijn dezelfde als diegene hierboven beschreven, met name de grote verschillen in symptomen, het gebrek aan sensibilisering en kennis van de ziekte, en het niet serieus nemen van de symptomen. Een andere reden is het gebruik van de pil, die de symptomen onderdrukt.<sup>21</sup>

Zoals hierboven vermeld, heeft de ziekte een grote impact op het leven van de patiënt en de maatschappij in het algemeen. Onderzoekers hebben de jaarlijkse kost van de ziekte voor de patiënt berekend. In deze kost werden de directe medische kosten (medicijnen, behandelingen van de ziekte zelf en de comorbiditeit, consultaties, ...), directe niet-medische kosten (bv. vervoer naar een dokter of een medisch centrum) en indirecte niet-medische kosten (de kost van productiviteitsverlies op het werk, ten gevolge van zowel absentisme als van het minder productief kunnen zijn op het werk door symptomen) opgenomen.

In 2008 bedroegen de jaarlijkse kosten van endometriose 9 872 EUR per patiënt. Het grootste deel van deze kost was terug te brengen tot de indirecte niet-medische kosten (productiviteitsverlies) (75%). De directe medische kosten (23%) bestaan voornamelijk uit chirurgie en vruchtbaarheidsbehandelingen. De directe medische kosten zijn te vergelijken met die van andere chronische ziektes zoals diabetes en de ziekte van Crohn. Verder werd er ook een raming gedaan voor de jaarlijkse kost voor de maatschappij. Voor België bedraagt dit 1,7 miljard euro. De onderzoekers concluderen dat een snellere diagnose en een betere, doelgerichte behandeling van endometriose de kosten kan reduceren voor zowel de patiënt als de maatschappij in het algemeen.<sup>22</sup>

#### IV. Analyse van de verschillende voorstellen van resolutie

De vijf voorstellen van resolutie halen gelijkaardige informatie over de aandoening aan. Ook de aanbevolen acties vertonen gelijkenissen.

De voorgestelde acties kunnen onderverdeeld worden in vier categorieën:

##### 1) Onderzoek

- a. onderzoek/evaluatie van het huidige zorgverleningslandschap omtrent endometriose. Deze actie doelt op het verkrijgen van een overzicht over welke medische centra bestaan in België ter behandeling van endometriose, hoe deze te werk gaan, dienen er meer centra opgericht te worden, etc.
- b. (multidisciplinair) onderzoek naar de aandoening zelf. Zoals hierboven vermeld werd, is er weinig bekend over de oorzaak van de ziekte en is er geen remedie voor. Investeren in wetenschappelijk onderzoek naar deze aandoening kan veel vooruitgang opleveren.

---

<sup>21</sup> Kelechi E. N. et al., 2011, "Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries", *Fertility and Sterility*, Volume 96, Issue 2, p. 369.

Klein, S., et al., 2014, "What is the societal burden of endometriosis-associated symptoms? A prospective Belgian study." In *Reproductive Biomedicine Online*, vol. 28, p. 121-123.

Hudson, N., 2021, "The missed disease? Endometriosis as an example of 'undone science'." *Reproductive biomedicine & society online* vol. 14, doi:10.1016/j.rbms.2021.07.003, p.23.

<sup>22</sup> *Ibid.*, Simoens, S. et al., 2012, "The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres.", *Human reproduction (Oxford, England)*, vol. 27,5, doi:10.1093/humrep/des073, p.1294-1297.

## 2) Sensibiliseringsacties

Zoals hierboven vermeld is de ziekte nog zeer ongekend bij zorgverleners en de samenleving in het algemeen. Om dit aan te pakken stellen de resoluties acties voor ten aanzien van

- a. zorgverleners: door het aanpassen van de huidige opleidingen, zowel voor zorgverleners in opleiding als voor bestaande zorgverleners. Verder wordt er ook de mogelijkheid aangehaald om goede praktijken van de endometriose centra te delen met huisartsen en gynaecologen.
- b. scholen en werkgevers
- c. het bredere publiek

De resoluties bevelen ook aan om deze acties af te stemmen met de verschillende deelstaten, en dit eventueel via de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid.

## 3) Structurele verbetering van de endometriosezorg

- a. Door het systematisch registreren van endometriose diagnoses
- b. Door het creëren van een RIZIV-conventie voor de terugbetaling van endometriose behandelingen
- c. Door endometriose mee te nemen in de reflectie rond chronische aandoeningen
- d. Door patiënten door te verwijzen naar endometriose centra
- e. Door na te gaan op basis van het hierboven vermelde onderzoek, of er nood is tot het uitbreiden van deze centra over België en deze ook financieren.

## 4) Het uitwerken van een gecoördineerde, specifieke aanpak rond endometriose, in samenwerking met de deelstaten, naar het voorbeeld van het Franse Nationale Actieplan.

Deze acties worden in wat volgt meegenomen en eventueel verder uitgewerkt.

## **V. Conclusie**

Endometriose is een complexe ziekte die vele symptomen en comorbiditeit kent. De aandoening treft veel mensen en heeft een grote fysieke, psychologische en economische impact op de patiënt en de maatschappij in het algemeen. Verder illustreert deze problematiek treffend dat er nog steeds een ongelijke toegang is van vrouwen en mannen tot gezondheid(szorg). Een ongelijkheid die historisch gegroeid is door de focus op mannen in de geneeskunde en de taboes en stigma's die rond menstruatie bestaan.

Het Instituut steunt elke actie om de situatie voor endometriose patiënten te verbeteren en de maatschappelijke ongelijkheid inzake toegang tot adequate gezondheidszorg weg te werken. In het bijzonder vraagt het Instituut aandacht voor de acties die de grootste impact zullen hebben om deze ongelijkheid weg te werken en ervoor te zorgen dat de personen die leven met endometriose een snellere diagnose en betere levenskwaliteit krijgen.

In dat verband meent het Instituut dat de creatie van een Nationaal Actieplan Endometriose ervoor kan zorgen dat deze problematiek hoog op de agenda gezet wordt en er een gecoördineerde aanpak

uitgewerkt wordt. Dit actieplan zou vorm kunnen krijgen en opgevolgd kunnen worden in de schoot van de Interministeriële Conferenties Volksgezondheid en/of Vrouwenrechten. Op deze manier kunnen zowel de federale ministers als de ministers van de deelstaten betrokken worden. Volgende acties zouden in een dergelijk Nationaal Actieplan opgenomen kunnen worden. Deze acties zijn grotendeels ook terug te vinden in de voorstellen van resoluties en werden aangevuld met acties die het Instituut nodig acht.

## 1) Onderzoek

- a. Een onderzoek van het huidige endometriosezorglandschap. Vragen die in dit onderzoek aanbod zouden kunnen komen zijn: wat zijn de goede praktijken die op dit moment bestaan?; wat is er nog nodig om de zorg te verbeteren?; hebben de endometriosecentra extra steun nodig om hun werking te verbeteren?; zijn er voldoende endometriosecentra in België?; ... Dergelijk onderzoek zou, zoals mevr. Muylle aanhaalt, door het KCE uitgevoerd kunnen worden.
- b. Het financieren van onderzoek naar de oorzaken, behandeling en genezing van de aandoening en preventie ervan. Deze actie zou opgezet kunnen worden in samenwerking met de bevoegde ministers in de deelstaten en in de federale regering.
- c. Het creëren van een databank waarin de endometriose diagnoses bijgehouden worden. Deze cijfers kunnen wetenschappers en beleidsmakers broodnodige informatie geven over de gemiddelde leeftijd bij de diagnose, of er een verandering is in de diagnosestermijn, of er nog andere trends zijn waarvoor acties nodig zijn. Op deze manier kunnen beleidsmakers bovendien het actieplan monitoren en bijsturen indien nodig. Deze actie zou bijvoorbeeld door het RIZIV uitgevoerd kunnen worden.

## 2) Sensibiliseringsacties

Ten einde de ziekte meer bekend te maken en de bestaande mythes hieromtrent te ontkrachten, is het nodig om sensibiliseringsacties uit te voeren. Deze kunnen verschillende vormen aannemen, van specifieke acties gericht op een welbepaald doelpubliek tot algemene brede communicatievormen via de media.

- a. Bij zorgverleners
  - i. In overleg met de bevoegde ministers van de deelstaten dient er in de opleidingen voor zorgverleners meer aandacht te komen voor endometriose.
  - ii. Voor bestaande zorgverleners dient het RIZIV nascholingen rond deze aandoening te erkennen. Verder kan de al bestaande informatie rond de aandoening op de sites van het RIZIV, Sciensano, KCE en de FOD Volksgezondheid aangevuld worden met extra informatie.
  - iii. Gezien de correlatie met absentisme dient er ook een specifieke sensibilisering te gebeuren onder de bedrijfsartsen. Indien zij meer bewust zijn van de aandoening, kunnen zij werknemers eventueel sneller doorverwijzen.
- b. In het onderwijs

Een vroege diagnose is belangrijk voor de verdere behandeling van endometriose. Door de onbekendheid van de ziekte en het feit dat menstruatiespijn als normaal beschouwd wordt, duurt het vaak lang vooraleer een persoon hierover durft te spreken of denkt dat er iets meer aan de hand is. Het is dus noodzakelijk dat er in het



onderwijs gepraat wordt over de ziekte en menstruatie(pijn) om stigma's te doorbreken. Er kan onderzocht worden of deze onderwerpen opgenomen kunnen worden door Sensoa en de Centres de Planning Familial bij hun sensibiliseringscampagnes bij scholen.

c. Bij de bredere bevolking

Gezien het feit dat endometriose sterk gelinkt is aan menstruatie(pijn) en het taboe en stigma dat hierover nog steeds bestaan, is het van belang om in de communicatiecampagne rond endometriose ook aandacht te hebben voor menstruatie en menstruatiepijn. Deze campagne zou kunnen opgenomen worden door de beleidsverantwoordelijken inzake Volksgezondheid en/of Gendergelijkheid.

3) Verbetering van de endometriosezorg

- a. De uitkomst van de hierboven vermelde onderzoeken dienen geïmplementeerd te worden met het oog op het verbeteren van de endometriosezorg. De (eventuele) hiaten in de huidige endometriosezorg dienen aangepakt te worden.
- b. Endometriose heeft ook een financiële impact op de patiënten. Er dient onderzocht te worden of er een mogelijkheid bestaat om een algemene RIZIV-conventie te creëren die ervoor zorgt dat alle mogelijke endometriose behandelingen kunnen worden terugbetaald.
- c. Het oprichten en/of ondersteunen van patiëntenorganisaties. Endometriose heeft een grote psychologische comorbiditeit. Het oprichten of ondersteunen van patiëntenorganisaties zorgt ervoor dat patiënten kunnen terugvallen op een groot netwerk van personen die hetzelfde beleven als zij. Deze organisaties kunnen de psychologische impact van de ziekte helpen aanpakken en ervoor zorgen dat patiënten zich minder alleen voelen. Verder kunnen deze organisaties mogelijk ook een rol spelen bij sensibiliseringsacties. Een dergelijke actie zou uitgewerkt kunnen worden door de beleidsverantwoordelijken inzake Volksgezondheid en/of Gendergelijkheid.

Tot slot is het belangrijk op te merken dat, bij de uitvoering van deze acties, gewaakt wordt dat deze inclusief zijn voor personen die zich niet identificeren als vrouw. Zoals hierboven beschreven is, kunnen ook trans personen en, in zeldzame gevallen, mannen endometriose krijgen<sup>23</sup>. Zij mogen geen extra drempels ondervinden in het verkrijgen van medische ondersteuning.

---

<sup>23</sup> Zoals in punt II werd vermeld, zijn er gevallen van endometriose bekend bij mannen. Dit is in de meeste gevallen bij mannen die prostaatkanker hebben (gehad). Seear, K., 2014, *The Makings of a Modern Epidemic: Endometriosis, Gender and Politics*, Ashgate, p. 5-6; 72-73.