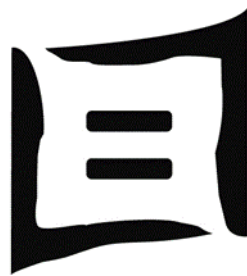


Avis n°2022-A/014 relatif à l'endométriose



**INSTITUT
POUR L'ÉGALITÉ
DES FEMMES
ET DES HOMMES**

I. Introduction

Créé par la loi du 16 décembre 2002, l'Institut pour l'égalité des femmes et des hommes est un organisme public indépendant qui a entre autres pour mission de veiller au respect de la législation qui vise ou promeut l'égalité de genre, et de combattre toute forme d'inégalité ou de discrimination fondée sur le sexe ou le genre. En cette qualité, l'Institut est habilité à adresser des recommandations au gouvernement et au parlement en vue d'améliorer la législation et la réglementation.

Dans ce cadre, la Commission Santé et Égalité des chances de la Chambre belge des représentants a demandé l'avis de l'Institut à propos de :

- la proposition de résolution relative à l'endométriose, à son diagnostic précoce et à la nécessité de concentrer l'expertise en vue de son traitement (55K 2477 001),
- la proposition de résolution relative à l'endométriose (55K 2510 001),
- la proposition de résolution relative à la prise en charge de l'endométriose (55K 2696 001),
- la proposition de résolution visant à garantir une meilleure prise en charge des patientes atteintes d'endométriose (55K 2497 001) et
- la proposition de résolution visant à améliorer le diagnostic et la prise en charge de l'endométriose (55K 2519 001).

II. L'endométriose : une « épidémie moderne »

2.1 Qu'est-ce que l'endométriose ?

Comme décrit dans les résolutions, l'endométriose est une maladie chronique dans laquelle des cellules qui ressemblent à de la muqueuse utérine (endomètre) se développent sur la paroi externe de l'utérus, au lieu de la paroi interne. Pendant le cycle menstruel, en réaction aux changements hormonaux, ces cellules se développent, puis se décomposent et saignent. Contrairement aux menstruations, où ces cellules quittent le corps, dans le cas de l'endométriose, elles restent dans le corps. Cela donne lieu à des inflammations et à la formation de tissu cicatriciel. Ces cellules se trouvent généralement dans la cavité abdominale, sur le péritoine et les organes pelviens. Elles peuvent également se développer, dans des cas plus rares, dans la cavité thoracique ou dans les poumons¹. Actuellement, il n'y a pas encore de consensus scientifique sur la question de savoir si l'endométriose est une maladie gynécologique, une maladie immunitaire, un trouble hormonal, etc.².

On estime que la maladie touche 10% des femmes en âge de procréer. Ce pourcentage augmente à 30-50% dans le groupe des femmes ayant des problèmes de fertilité et/ou des douleurs³. Le fait qu'un si grand nombre de personnes soient touchées par cette maladie et que ce nombre ne cesse d'augmenter a conduit plusieurs auteur-e-s à parler d' « épidémie cachée », d' « épidémie ignorée » ou encore d' « épidémie moderne ». À cet égard, il est important de souligner que toute personne

¹ World Health Organization, *Fact Sheet endometriosis*, 2022, en ligne : <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis#cms>, consulté le 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.

² 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.

³ 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>).

ayant un utérus peut souffrir de cette maladie, quel que soit son genre et même, dans de rares cas, les hommes aussi. Il faut en tenir compte lors de l'adoption des résolutions⁴.

Cette maladie présente différents symptômes allant de la douleur à l'infertilité, comme le mentionnent très largement les propositions⁵.

2.2 « Mystery Disease » : manque de connaissances et de sensibilisation

Bien que l'endométriose soit connue depuis longtemps⁶, on en sait encore très peu sur cette maladie. Cela a conduit plusieurs scientifiques à la qualifier de « *mystery disease* » (« maladie mystérieuse »). Comme indiqué dans les propositions de résolution, les causes de cette maladie sont encore inconnues.

En outre, la maladie est encore relativement inconnue des prestataires de soins et de la population en général, malgré le grand nombre de personnes qui en souffrent. Il faut donc attendre très longtemps pour qu'un diagnostic d'endométriose soit posé, environ sept ans en moyenne⁷. Cela est dû en partie à la grande variété de symptômes, mais aussi au fait que la maladie ne soit pas très connue. Il faut donc beaucoup de temps avant qu'un-e patient-e soit renvoyé-e vers un-e spécialiste qui constate enfin la maladie au moyen d'une laparoscopie (c'est-à-dire une opération chirurgicale exploratoire)⁸.

Outre le fait que la maladie ne soit pas connue, toutes les personnes qui présentent ces symptômes ne sont pas prises au sérieux par leur médecin. La douleur est considérée comme quelque chose de normal, qui fait partie des menstruations et du fait d'« être une femme ». En outre, les menstruations sont encore stigmatisées, avec pour conséquence qu'il n'est pas toujours facile d'en parler. Cela agrandit le pas à franchir par les patient-e-s pour consulter leur médecin au sujet de leurs plaintes et donc être ensuite orienté-e-s vers des spécialistes ou des centres spécialisés⁹. Cet élément est confirmé dans la proposition de résolution de mesdames Muylle et Rohonyi et monsieur De Smet, qui mentionne également que les menstruations douloureuses ne doivent pas être considérées comme

⁴ Il existe des cas connus d'endométriose chez les hommes. Il s'agit dans la plupart des cas d'hommes ayant (eu) un cancer de la prostate. 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.

⁵ 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, en ligne : <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis#cms>, consulté le 01/08/2022. Endometriosis Association, *Endometriosis Symptoms*, 2022, en ligne : <https://endometriosisassn.org/about-endometriosis/endometriosis-symptoms>, consulté le 01/08/2022.

⁶ Plusieurs auteurs indiquent qu'il est possible que, depuis l'Antiquité, une partie des patientes atteintes d'endométriose aient été diagnostiquées comme souffrant d'hystérie. Le terme « endométriose » a été utilisé pour la première fois en 1925 par le Dr John A. Sampson. (source : 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.)

⁷ 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.

⁸ 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.

⁹ 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

normales et que les menstruations font encore l'objet d'une stigmatisation, ce qui retarde le diagnostic.

Une autre raison pour laquelle l'endométriose est considérée comme une maladie mystérieuse est le fait qu'il n'existe pas, à ce jour, de traitement permettant de guérir le-la patient-e de la maladie. Les traitements existants visent principalement à réduire ou à éliminer les symptômes, surtout ceux de la douleur. Comme décrit dans les propositions, le traitement des symptômes varie et peut aller de la prise d'analgésiques à une intervention chirurgicale. Le traitement varie d'un-e patient-e à l'autre et peut changer au fil du temps¹⁰. Le choix du traitement se fait également sur la base de la méthode essai-erreur ; si un médicament ne fonctionne pas, on passe à un autre. Certains traitements peuvent mener à la conception ou, comme dans le cas d'une hystérectomie, à l'infertilité. D'autres traitements encore peuvent engendrer une ménopause précoce. La décision d'opter ou non pour un traitement particulier représente donc aussi un choix, pour la-le patient-e (et son-sa partenaire), entre le traitement de la douleur, la réalisation ou non d'un désir d'enfant, ou sa réalisation précoce¹¹.

Le manque de connaissances sur les causes de l'endométriose, la façon de la guérir et le traitement des symptômes est notamment dû à l'absence de recherches scientifiques sur cette maladie. Outre le manque de connaissances, des incertitudes subsistent sur plusieurs plans et aucun consensus scientifique n'a encore été atteint (par exemple, le fait que l'on ne sache toujours pas de quel type de maladie il s'agit)¹². De plus, quelques mythes entourent également l'endométriose, comme l'idée qu'il s'agit d'une maladie qui touche les femmes carriéristes, que le comportement d'une femme pourrait être la cause de la maladie, ce qui n'est pas le cas. Suite à cela, de nombreuses femmes se sont vu conseiller de tomber enceintes pour réduire les symptômes. Selon un autre mythe, les filles et les jeunes femmes ne pourraient pas contracter la maladie. Ce mythe a d'ailleurs des conséquences négatives directes, car plus la maladie est diagnostiquée tôt, mieux les symptômes peuvent être traités¹³.

Même si des recherches scientifiques sont déjà en cours, les fonds libérés ne sont pas suffisants pour mener des recherches à grande échelle et tenter de trouver une solution à cette maladie qui touche 10% des personnes ayant un utérus. Certain-e-s auteur-e-s attribuent ce manque de moyens financiers à l'inégalité historique de genre dans la recherche médicale et au tabou qui entoure encore les menstruations¹⁴.

2.3 Impact sur la qualité de vie

L'endométriose a non seulement un impact sur la santé physique des patient-e-s, mais aussi un impact majeur sur leur santé mentale et leur qualité de vie. Cela se reflète également dans les propositions de résolution.

La maladie affecte la vie professionnelle, personnelle et sociale mais aussi sexuelle des patient-e-s. La douleur empêche les patient-e-s de travailler, de participer à la vie sociale et familiale, d'avoir des

¹⁰ 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>).

¹¹ 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.

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

¹³ *Ibid.*

¹⁴ *Ibid.*

relations sexuelles et, dans certains cas, même de bouger. Les patient-e-s se sentent aussi souvent incompris-es et isolé-e-s. Une comorbidité psychopathologique importante a également été démontrée¹⁵.

Des recherches ont montré que l'endométriose a un impact sur la qualité de vie. Cette maladie entraîne une baisse de 19% de la qualité de vie. Seul-e-s 24% des patient-e-s interrogé-e-s n'ont signalé aucun impact¹⁶. En conclusion, l'endométriose a un impact non seulement sur la vie du-de la patient-e mais aussi sur la société en général, à travers le retard dans le diagnostic, les traitements qui ne sont pas toujours efficaces, la baisse de productivité et l'absentéisme.

III. L'endométriose en Belgique

Pour pouvoir donner un avis éclairé, il est important d'examiner la situation en Belgique. Pour ce faire, l'Institut a tenté d'obtenir des chiffres et des statistiques spécifiques sur les diagnostics d'endométriose en Belgique. Ces données n'étaient pas disponibles sur les sites web de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI), de Sciensano, du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) ou du SPF Santé publique¹⁷. L'absence de chiffres a été confirmée par le ministre de la Santé publique dans la question écrite et la réponse n° 55-60 ; endométriose¹⁸. En outre, ces sites ne fournissent que peu ou pas d'informations sur la maladie. Cet élément est également cité dans les propositions de mesdames Jiroflée et Vanpeborgh, de madame Muylle et de madame Rohonyi et monsieur De Smet.

Comme décrit ci-dessus, nous pouvons supposer qu'en Belgique aussi, 1 personne sur 10 ayant un utérus souffre d'endométriose. Cette maladie est plus fréquente que le cancer du sein et des ovaires¹⁹. Cette prévalence est également confirmée dans les propositions de résolution. Madame Muylle affirme en outre, sur la base des chiffres fournis par le ministre de la Santé publique, qu'entre 2016 et 2018, « 5000 femmes seraient hospitalisées à la suite d'une endométriose ».

Néanmoins, grâce à différentes études, publications et organisations de patient-e-s, des informations sont disponibles sur la situation en Belgique²⁰. On sait ainsi par exemple qu'il y a aussi un retard dans le diagnostic de l'endométriose en Belgique. Ce retard est estimé entre quatre et sept ans. Les retards les plus importants ont été enregistrés chez les adolescent-e-s. Les principales raisons de ce retard de diagnostic sont les mêmes que celles décrites ci-dessus, à savoir la grande diversité de symptômes, le manque de sensibilisation et de connaissances à propos de la maladie, et le fait de ne pas prendre les

¹⁵ 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.

¹⁶ 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.

¹⁷ Dans de nombreux pays, la maladie fait l'objet de peu ou pas de rapports. (source : 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.)

¹⁸ https://www.stradalex.com/fr/sl_src_publ_div_be_chambre/document/QRcrb_55-b031-1186-0060-2020202105712

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

²⁰ Nous avons trouvé deux organisations belges de patient-e-s : Toi mon endo ASBL (<https://toimonendo.com/>) et Behind Endo (<https://behindendo.be/>).

symptômes au sérieux. L'utilisation de la pilule constitue une autre raison, car elle supprime les symptômes²¹.

Comme mentionné ci-dessus, la maladie a un impact majeur sur la vie du-de la patient-e et de la société en général. Les chercheur-se-s ont calculé le coût annuel de la maladie pour le-la patient-e. Ce calcul prend en compte les coûts médicaux directs (médicaments, traitements de la maladie elle-même et des comorbidités, consultations, etc.), les coûts non médicaux directs (par exemple, le transport vers un-e médecin ou un centre médical) et les coûts non médicaux indirects (le coût de la perte de productivité au travail, due à la fois à l'absentéisme et à la diminution de la productivité au travail en raison des symptômes).

En 2008, le coût annuel de l'endométriose s'élevait à 9 872 EUR par patient-e. La majeure partie de ce montant concernait des coûts non médicaux indirects (perte de productivité) (75%). Les coûts médicaux directs (23%) englobent principalement la chirurgie et les traitements de fertilité. Les coûts médicaux directs sont comparables à ceux d'autres maladies chroniques comme le diabète et la maladie de Crohn. Le coût annuel pour la société a également fait l'objet d'une estimation. Pour la Belgique, ce coût s'élève à 1,7 milliard d'euros. Les chercheur-se-s ont conclu qu'un diagnostic plus rapide et un meilleur traitement plus ciblé de l'endométriose peuvent réduire les coûts tant pour le-la patient-e que pour la société en général²².

IV. Analyse des différentes propositions de résolution

Les cinq propositions de résolution mentionnent des informations similaires sur la maladie. Les actions recommandées présentent également des similitudes.

Les actions proposées peuvent être divisées en quatre catégories :

1) Recherche

- a. recherche/évaluation du paysage des soins de santé actuel concernant l'endométriose. Cette action vise à obtenir une vue d'ensemble des centres médicaux qui existent en Belgique pour traiter l'endométriose, de leur fonctionnement, de la nécessité de créer davantage de centres, etc.
- b. recherche (multidisciplinaire) sur la maladie elle-même. Comme indiqué plus haut, on sait peu de choses sur la cause de la maladie et il n'existe aucun remède. Investir dans la recherche scientifique sur cette maladie peut apporter beaucoup de progrès.

2) Actions de sensibilisation

Comme mentionné ci-dessus, la maladie est encore très peu connue des prestataires de soins de santé et de la société en général. Pour y remédier, les résolutions proposent des actions à l'égard

²¹ 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.

²² *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.

- a. des prestataires de soins : en adaptant les formations actuelles, tant pour les prestataires de soins en formation que pour les prestataires de soins qui exercent déjà. La possibilité de partager les bonnes pratiques des centres d'endométriose avec les médecins généralistes et les gynécologues est également évoquée.
- b. des écoles et des employeurs
- c. du grand public

Les résolutions recommandent également de coordonner ces actions avec les différentes entités fédérées, et ce éventuellement par le biais de la Conférence interministérielle Santé publique.

3) Amélioration structurelle de la prise en charge de l'endométriose

- a. en enregistrant systématiquement les diagnostics d'endométriose
- b. en créant une convention INAMI pour le remboursement des traitements relatifs à l'endométriose
- c. en incluant l'endométriose dans la réflexion sur les maladies chroniques
- d. en orientant les patient-e-s vers les centres d'endométriose
- e. en examinant, sur la base des recherches mentionnées ci-dessus, s'il est nécessaire d'étendre ces centres à toute la Belgique et de les financer.

4) Développer une approche coordonnée et spécifique autour de l'endométriose, en collaboration avec les entités fédérées, sur le modèle du Plan d'action national français.

Ces actions sont reprises et éventuellement développées davantage ci-après.

V. Conclusion

L'endométriose est une maladie complexe qui présente de nombreux symptômes et comorbidités. Cette maladie touche de nombreuses personnes et elle a un impact physique, psychologique et économique majeur sur le-la patient-e et la société en général. Cette problématique illustre en outre de manière parlante que l'accès des femmes et des hommes à la santé (aux soins de santé) reste inégal. Une inégalité qui trouve historiquement son origine dans l'importance accordée aux hommes dans la médecine ainsi que dans les tabous et la stigmatisation entourant les menstruations.

L'Institut soutient toute action visant à améliorer la situation des patient-e-s atteint-e-s d'endométriose et à éliminer l'inégalité sociétale en matière d'accès à des soins de santé adéquats. Plus particulièrement, l'Institut réclame de l'attention pour les actions qui auront le plus grand impact pour éliminer cette inégalité et faire en sorte que les personnes atteintes d'endométriose bénéficient d'un diagnostic plus rapide et d'une meilleure qualité de vie.

À cet égard, l'Institut estime que la création d'un Plan d'action national Endométriose pourrait permettre de placer cette problématique en tête des priorités et de développer une approche coordonnée. Ce Plan d'action pourrait prendre forme et faire l'objet d'un suivi dans le cadre des Conférences interministérielles Santé publique et/ou Droits des femmes, ce qui permettrait d'impliquer les ministres fédéraux-les et ceux-celles des entités fédérées. Ce Plan d'action national

pourrait reprendre les actions suivantes. Ces actions figurent également pour la plupart dans les propositions de résolution et elles ont été complétées par des actions que l'Institut juge nécessaires.

1) Recherche

- a. Recherche sur le paysage actuel en matière de prise en charge de l'endométriose. Les questions qui pourraient être abordées dans le cadre de cette recherche sont les suivantes : quelles sont les bonnes pratiques actuelles ? ; qu'est-il encore nécessaire de mettre en place pour améliorer la prise en charge ? ; les centres d'endométriose ont-ils besoin d'un soutien supplémentaire pour améliorer leur fonctionnement ? ; y a-t-il suffisamment de centres d'endométriose en Belgique ? ; etc. Cette recherche pourrait, comme le souligne madame Muylle, être menée par le KCE.
- b. Financement d'une recherche sur les causes, le traitement et la guérison de la maladie et sa prévention. Cette action pourrait être mise en place en collaboration avec les ministres compétent-e-s des entités fédérées et du gouvernement fédéral.
- c. Création d'une base de données dans laquelle sont enregistrés les diagnostics d'endométriose. Ces chiffres peuvent fournir aux scientifiques et aux décideurs politiques des informations indispensables sur l'âge moyen au moment du diagnostic, l'évolution du délai de diagnostic et l'existence d'autres tendances pour lesquelles des actions sont nécessaires. En outre, les décideurs politiques pourront ainsi assurer le monitoring du Plan d'action et l'ajuster si nécessaire. Cette action pourrait être menée par l'INAMI, par exemple.

2) Actions de sensibilisation

Afin de mieux faire connaître la maladie et de dissiper les mythes existants à son sujet, il est nécessaire de mener des actions de sensibilisation. Celles-ci peuvent prendre différentes formes, allant d'actions spécifiques destinées à un public-cible bien défini à des formes plus générales de communication par le biais des médias.

- a. À l'égard des prestataires de soins
 - i. En concertation avec les ministres compétent-e-s des entités fédérées, il convient d'accorder une plus grande attention à l'endométriose dans les formations des prestataires de soins.
 - ii. Pour les prestataires de soins en exercice, l'INAMI doit reconnaître des formations continues à propos de cette maladie. En outre, il est envisageable de compléter les informations sur la maladie déjà disponibles sur les sites de l'INAMI, de Sciensano, du KCE et du SPF Santé publique.
 - iii. Compte tenu de la corrélation avec l'absentéisme, il faut aussi prévoir une sensibilisation spécifique parmi les médecins du travail. S'ils-Si elles ont davantage conscience de la maladie, ils-elles pourront être en mesure de renvoyer plus rapidement les travailleur-se-s vers les instances compétentes.
- b. Dans l'enseignement

Un diagnostic précoce est important pour le traitement ultérieur de l'endométriose. En raison de la méconnaissance de la maladie et du fait que les douleurs menstruelles sont considérées comme normales, il faut souvent beaucoup de temps avant qu'une personne ose en parler ou pense qu'il y a un problème autre que les règles. Il est donc

nécessaire de parler de la maladie, des règles et des douleurs menstruelles dans l'enseignement pour mettre fin à la stigmatisation. On peut étudier la possibilité d'intégrer ces sujets dans les campagnes de sensibilisation menées dans les écoles par Sensoa et les Centres de Planning Familial.

c. Auprès du grand public

Étant donné que l'endométriose est fortement liée aux menstruations et aux douleurs menstruelles et qu'il existe encore un tabou et une stigmatisation à ce sujet, il est important d'accorder de l'attention aux menstruations et aux douleurs menstruelles dans la campagne de communication sur l'endométriose. Cette campagne pourrait être reprise par les responsables politiques en matière de Santé publique et/ou d'Égalité de genre.

3) Améliorer la prise en charge de l'endométriose

- a. Les résultats des recherches mentionnées ci-dessus doivent être implémentés en vue d'améliorer la prise en charge de l'endométriose. Il convient de s'attaquer aux lacunes (éventuelles) dans la prise en charge actuelle de l'endométriose.
- b. L'endométriose a également un impact financier sur les patient-e-s. Il convient d'étudier la possibilité de créer une convention générale INAMI afin que tous les traitements possibles de l'endométriose puissent être remboursés.
- c. Créer et/ou soutenir des organisations de patient-e-s. L'endométriose présente une comorbidité psychologique importante. La création ou le soutien d'organisations de patient-e-s permet à ces dernier-ère-s de s'appuyer sur un vaste réseau de personnes qui vivent les mêmes expériences qu'eux-elles. Ces organisations peuvent aider à faire face à l'impact psychologique de la maladie et permettre aux patient-e-s de se sentir moins seul-e-s. En outre, ces organisations pourraient également jouer un rôle dans les actions de sensibilisation. Cette action pourrait être mise sur pied par les responsables politiques en matière de Santé publique et/ou d'Égalité de genre.

Enfin, il est important de souligner que, lors de la mise en œuvre de ces actions, il faut veiller à ce qu'elles soient inclusives à l'égard des personnes qui ne s'identifient pas comme des femmes. Comme mentionné plus haut, les personnes transgenres et, dans de rares cas, les hommes peuvent également contracter l'endométriose²³. Ces personnes ne peuvent pas être confrontées à des obstacles supplémentaires pour obtenir un soutien médical.

²³ Comme mentionné dans le point II, il existe des cas connus d'endométriose chez les hommes. Il s'agit dans la plupart des cas d'hommes ayant (eu) un cancer de la prostate. Seear, K., 2014, *The Makings of a Modern Epidemic: Endometriosis, Gender and Politics*, Ashgate, p. 5-6; 72-73.