
CAHIER DES CHARGES DES SOUS FILIERES DE PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMETRIOSE EN NOUVELLE-AQUITAINE

En France, la prévalence de l'endométriose est estimée à 10 % affectant ainsi entre 1,5 et 2,5 millions de femmes en âge de procréer. L'endométriose est une maladie gynécologique chronique d'origine multifactorielle : elle résulte de l'action combinée de facteurs génétiques et environnementaux et se caractérise par la présence anormale de glandes et/ou de stroma endométrial hors de la cavité utérine.

Par nature, l'endométriose est une maladie hétérogène dont les variations de symptomatologie dépendent de l'extension et de la localisation du tissu endométrial. Outre qu'elle représente en France la première cause d'infertilité, l'endométriose provoque des douleurs invalidantes à type de dysménorrhées, de dyspareunies, de douleurs pelviennes mais également, selon sa localisation, des signes fonctionnels urinaires, digestifs, notamment, faisant de l'endométriose une maladie à retentissement fonctionnel important altérant la qualité de vie.

L'absence de structuration d'une offre de soin graduée constitue une perte de chance dans le parcours des patientes en limitant la précocité du diagnostic – actuellement de sept années en moyenne – laissant le temps à la maladie de progresser alors qu'il n'existe aujourd'hui aucun traitement curatif. L'accès précoce à des soins pluridisciplinaires de qualité est essentiel au regard de la complexité diagnostique et de prise en charge liée aux différentes dimensions de la maladie.

- Stratégie nationale

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 :

- Comprendre l'endométriose et ses causes, par le lancement d'un **programme national de recherche** ;
- Encadrer le parcours de diagnostic et de soins, par la création de parcours territoriaux de soin avec au moins une filière 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 et cela dans une logique de collaboration interprofessionnelle.
- 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.

Cette stratégie a été complétée par l'instruction du 12 juillet 2022 relative à l'organisation, sur les territoires, de filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose.

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

SOMMAIRE

1. Rappel du contexte	3
2. Objectifs des sous-filières.....	4
3. Formalisation des sous-filières	5
4. Organisation des prises en charge proposées.....	5
1) Prise en charge	5
a) Examens de deuxième intention	5
b) Traitements médicaux.....	6
c) Fertilité	6
d) Douleur chronique.....	6
5. Collaboration entre les acteurs	6
1) Organisation des RCP de premier niveau	6
2) Participation à la prise en charge locale.....	7
3) Coordination des acteurs	7
4) Promotion de l'éducation thérapeutique.....	7
5) Relai et transmission d'information	8

1. Rappel du contexte

❖ Définition

La filière est un dispositif expert régional 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.

❖ Organisation

La filière s'inscrit sur un territoire de prise en charge devant être défini au regard des données épidémiologiques - prévalence - et démographiques, notamment la population des femmes en âge de procréer. Il sera également pris en compte l'offre de soins et les structurations préexistantes notamment au regard des zones d'activités de soins fixées au sein du Schéma Régional de Santé.

Le dimensionnement de la filière doit tenir compte de sa capacité à réaliser à terme les missions qui lui sont confiées et à mailler l'ensemble du territoire prédéfini pour un accès équitable à l'ensemble des niveaux de prise en charge de proximité comme de recours. Une attention particulière sera portée à l'accès au soin des femmes les plus précaires et à la couverture des zones dépourvues de professionnels ; à ce titre, les organisations territoriales pourront utilement recourir à la téléconsultation, à la télé-expertise et à l'hospitalisation de jour.

❖ Missions de la filière AFENA (Association Filière Endométriose Nouvelle-Aquitaine)

La filière AFENA a pour finalité d'encourager un accès à une prise en charge adaptée et de qualité de l'endométriose sur l'ensemble de leur territoire :

- La filière ou sous-filières participent à la constitution et à la coordination d'une offre de soins graduée sur leurs territoires en lien avec l'existant ;
- La filière ou sous-filières mettent en place respectivement des RCP de recours et des RCP communes afin d'établir une collaboration des acteurs ;
- La filière en lien avec les sous-filières contribue à l'amélioration des pratiques professionnelles ;
- L'AFENA informe de l'offre de soins en fonction des renseignements dont elle dispose ;
- La filière doit assurer un suivi quantitatif et qualitatif de leurs activités et communiquer un rapport à l'ARS Nouvelle-Aquitaine.

La filière en lien avec les sous-filières pourra également effectuer des activités de recherche en s'inscrivant dans le programme et équipement prioritaire de recherche (PEPR) « santé des femmes, santé des couples » créé par la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, pour lequel elle bénéficiera de ses financements propres et des autorisations requises.

❖ Missions des sous-filières

- Les sous-filières participent à la constitution et coordonnent une offre de soins graduée sur leurs territoires en lien avec l'existant ;
- Les sous-filières assurent la collaboration des acteurs en mettant notamment en place des RCP communes ;
- Les sous-filières en lien avec la filière contribuent à l'amélioration des pratiques professionnelles.

- Contexte régional :

On estime que 135 000 à 225 000 de femmes sont atteintes d'endométriose en Nouvelle-Aquitaine. L'ARS Nouvelle-Aquitaine et ses partenaires (professionnels de santé, associations d'usagers, établissements de

santé publics et privés) ont décidé de créer l'association **AFENA**² qui a une mission d'expertise régionale pour l'amélioration des parcours de soins des personnes atteintes d'endométriose, tout âge confondu.

Un appel à candidatures a été lancé en février 2022 pour la reconnaissance et l'identification de centres de recours sur la chirurgie des endométrioses complexes et de centres multidisciplinaires de prise en charge de l'endométriose a amené à identifier, en Nouvelle-Aquitaine :

- *Centre de recours chirurgical de prise en charge de l'endométriose complexe* : 2 centres labélisés
 - CHU Bordeaux (33)
 - Clinique Tivoli-Ducos (33)

- *Centre multidisciplinaire de prise en charge de l'endométriose* : 19 centres labélisés
 - CHU Poitiers (86) ;
 - CHU Limoges (87) ;
 - Polyclinique de Limoges (87) ;
 - Clinique Belharra (64) ;
 - Polyclinique de Navarre (64) ;
 - CH de Pau (64) ;
 - CH de Mont de Marsan (40) ;
 - Clinique Jean Vilar (33) ;
 - Maison de Santé Protestante de Bordeaux Bagatelle (33) ;
 - Polyclinique Bordeaux Nord Aquitaine (33) ;
 - CHU de Bordeaux (33) ;
 - Clinique Tivoli-Ducos (33) ;
 - Hôpital privé Francheville (24) ;
 - CMC Les Cèdres (19) ;
 - Centre Clinical (16) ;
 - CH Niort (79).
 - Groupe Hospitalier de la Rochelle-Ré-Aunis (17) ;
 - Clinique de l'Atlantique (17) ;
 - CH de la Côte Basque (64).

Compte tenu de la configuration de la région, l'ARS Nouvelle-Aquitaine souhaite avoir une offre graduée identifier des sous-filières s'intégrant aux dispositifs de coordination préexistants précités. C'est dans ce cadre que s'inscrit le présent appel à candidature.

2. Objectifs des sous-filières

Afin de compléter le dispositif, il est apparu nécessaire de créer 3 à 5 sous-filières couvrant l'ensemble de la Nouvelle-Aquitaine.

La sous-filière a pour objectifs :

- L'appui à l'organisation du premier recours pour le parcours des patientes atteintes d'endométriose
- L'organisation des prises en charges des patientes atteintes d'endométriose en deuxième recours :
 - Examens de deuxième intention
 - Les traitements médicaux et chirurgicaux
 - La prise en charge de la douleur chronique
 - L'évaluation de l'impact de la maladie sur la fertilité
- L'organisation de RCP ;

² <https://www.afena.fr/>

- L'animation territoriale et la coordination en lien avec la filière AFENA et les centres de recours chirurgicaux de prise en charge de l'endométriose complexe (CHU Bordeaux / Clinique Tivoli) ;
- La coordination avec les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) pour les parcours de santé complexes, les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) et les associations de patient(e)s.

Ainsi, les sous-filières, peuvent être portées par des établissements de santé ayant des missions de deuxième ou troisième recours de l'offre graduée, acceptant la responsabilité des missions de coordination et d'animation territoriale en complément de leur rôle d'offreur de soins.

En lien avec la filière, d'autres missions peuvent être confiées aux sous-filières.

3. Formalisation des sous-filières

En terme d'organisation, une sous-filière endométriose :

- Est portée par un établissement de santé ou un groupe d'établissements de santé ;
- Est en capacité de fédérer un groupe d'acteurs : CPTS, équipes de soins primaires, équipes de soins spécialisé, établissements de santé publics, privés, des représentants des usagers et des associations de patient(e)s ;
- Est formalisée par une convention entre l'ensemble des acteurs la composant, convention prévoyant notamment la coordination entre le 1^{er} et le 2^{ème} niveau de prise en charge et entre les différentes disciplines impliquées dans le parcours (clinique, chirurgie, douleur, imagerie, médecine de la reproduction...) ;
- Est reconnue par la filière régionale ;
- Est validée par l'ARS dans le cadre d'avenant aux CPOM des établissements de santé participant à la sous-filière ;
- Comporte à minima, en plus de l'établissement de santé porteur de la sous-filière, deux autres établissements de santé étant reconnus comme centre multidisciplinaire de prise en charge de l'endométriose ou, souhaitant, grâce à la sous-filière, créer les conditions pour répondre à terme aux critères du cahier des charges de ces centres multidisciplinaires ;
- Réalise les missions qui lui sont déléguées par la filière régionale, en premier lieu l'organisation des RCP de premier niveau ou encore les formations DPC territorialisées ;
- Garantit l'accès financier pour tous les niveaux de prise en charge.

Un établissement de santé non reconnu centre multidisciplinaire de prise en charge de l'endométriose peut adhérer à plusieurs sous-filières au même titre que les acteurs ambulatoires (CPTS et Equipe de soins primaires). Plusieurs sous-filières peuvent donc couvrir un même territoire participant à la liberté de choix des patientes.

En revanche, un établissement de santé labellisé centre multidisciplinaire de prise en charge de l'endométriose ne peut adhérer qu'à une seule sous-filière.

Chaque sous-filière doit s'assurer que chacun des centres multidisciplinaires qui la composent ait la capacité de participer régulièrement à une RCP.

4. Organisation des prises en charge proposées

Les prises en charge doivent être conformes au cahier des charges des centres multidisciplinaires notamment s'agissant des ressources humaines mobilisées.

1) Prise en charge

a) Examens de deuxième intention

Les examens de deuxième intention pour rechercher une endométriose sont :

- L'examen pelvien orienté réalisé par un clinicien référent ;
- L'échographie endo-vaginale faite par un échographiste référent ;
- L'IRM pelvienne interprétée par un radiologue référent.

Ces examens sont recommandés pour évaluer l'extension de l'endométriose, prévoir la prise en charge spécialisée, ou s'il existe une discordance entre des symptômes évocateurs ou localisateurs d'endométriose et des examens de première intention négatifs. C'est une étape essentielle du parcours.

Elle devra également procéder à :

- La consultation d'annonce ;
- L'établissement de plan personnalisé de santé (PPS) ;
- L'éducation et information en lien avec les associations de patient(e)s ;

b) Traitements médicaux

La sous-filière devra proposer les traitements médicaux.

La prise en charge médicale des endométrioses résistantes au traitement initial, fera l'objet d'une consultation en RCP de la sous-filière complétée en cas de situation complexe par un avis auprès d'une RCP régionale portée par le centre de recours chirurgical de prise en charge de l'endométriose complexe ;

c) Fertilité

La sous-filière doit être en capacité de proposer une évaluation de l'impact de la maladie sur la fertilité et orienter si nécessaire vers un centre AMP.

L'évaluation de la fertilité et prise en charge en propre de la stimulation ovarienne voire, si besoin, en lien avec les centres AMP relevant de l'expertise du niveau 3 ;

d) Douleur chronique

La prise en charge de la douleur chronique est un élément essentiel dans la prise en charge de l'endométriose.

Les recommandations HAS-CNGOF de décembre 2017 concernant les conditions de l'évaluation interdisciplinaire de la douleur chronique dans l'endométriose sont difficilement respectées dans les structures contre la douleur chronique (SDC) car elles mobilisent des ressources qui ne sont généralement pas présentes ces SDC.

Il s'agit notamment du gynécologue, du sexologue, et de l'assistante sociale qui, en plus de l'algologue et du psychologue, devraient participer à cette évaluation.

Ainsi, la sous-filière devra proposer une évaluation interdisciplinaire de la douleur chronique de l'endométriose notamment en hôpital de jour dédié en conformité avec l'instruction relative à la gradation des prises en charge ambulatoire puis prise en charge en réseau avec la ville voire si besoin, avec les centres de lutte contre la douleur chronique reconnu par la filière.

5. Collaboration entre les acteurs

1) Organisation des RCP de premier niveau

Pour permettre une prise en charge pluridisciplinaire des patientes, la sous-filière devra organiser à minima une RCP mensuelle regroupant tous les centres multidisciplinaires ayant conventionné avec la sous-filière. Ces RCP auront pour objectif de reprendre l'ensemble des dossiers avec l'ensemble des compétences requises.

Les RCP de premier niveau devront respecter les éléments suivants :

- Elles sont pluridisciplinaires voire pluri professionnelles et assurent la participation des professionnels concernés (ex. chirurgie, douleur, fertilité ...) par les dimensions et formes de la maladie des cas présentés ; elles sont radio-cliniques et mobilisent conjointement des professionnels du public et du privé issus plusieurs centres de deuxième et troisième recours ;
- L'ensemble des acteurs sous-filière participe à des RCP ;
- Elles disposent d'un objectif prédéfini en étant à visée diagnostique ou thérapeutique en orientant les patientes dans le juste niveau de soins constitutif de la sous-filière ;
- La sous-filière combine des RCP intra et inter établissement, des RCP locales ou de proximité pour solliciter un avis et, des RCP de recours régional pour discuter des cas complexes.

Elle devra également participer à des RCP de recours régional avec les centres de recours chirurgical de prise en charge de l'endométriose complexe pour travailler autour de cas complexes pris en charge au sein de ces centres.

2) Participation à la prise en charge locale

La sous-filière devra accompagner les CPTS de son territoire pour améliorer le parcours des patientes atteintes d'endométriose à ce niveau local. Elle devra à ce titre prévoir, avec l'aide de l'ARS, d'aider au conventionnement des centres multidisciplinaires ou se conventionner dans un délai d'un an avec au moins une CPTS³ de son territoire et accepter de conventionner avec toutes les CPTS de son territoire qui le souhaiteraient sur l'axe santé de la femme et avec l'appui, en tant que de besoin, de l'Association AGORA Lib' (cellule d'appui technique et opérationnel pour accompagner l'émergence des CPTS en Nouvelle-Aquitaine).

La sous-filière devra également s'engager à ce que les professionnels de santé qui la composent s'investissent dans des actions de développement professionnel continu (DPC) au profit des professionnels de santé de 1^{er} recours de son territoire.

3) Coordination des acteurs

Elle assurera la définition de modalités de recours à des avis spécialisés (telle que par la télé expertise incluant, par exemple, les seconds avis radiologiques, l'avis d'un gynécologue référent du deuxième recours à un professionnel du premier recours, l'appui d'un algologue), l'utilisation d'outils communs disponibles sur le site de l'AFENA.

Une attention particulière sera portée à l'accès au soin des femmes les plus précaires et à la couverture des zones dépourvues de professionnels ; à ce titre, les sous-filières pourront utilement recourir à la téléconsultation, à la télé-expertise et à l'hospitalisation de jour.

La sous-filière proposera les conditions d'accès et les modalités d'adressage entre les différents niveaux de soins notamment par la mise en place de projet personnalisé de soins. En outre, des nouvelles modalités d'organisation des soins et des protocoles de coopération locaux pourront être établis avec les sages-femmes s'agissant de la prise en charge de l'endométriose dans le respect des textes réglementaires.

La sous-filière accompagnera les acteurs selon des modalités d'identification et d'intégration prédéfinies (formation préalable, charte de référence ...) conformes à ce cadre d'orientation. Elle participera, en lien avec la filière, à mettre à disposition un annuaire et une cartographie des ressources selon le niveau de recours et la compétence (incluant notamment les référents imagerie, les structures spécialisées de douleurs chroniques, les centres AMP) qui devront être par ailleurs référencées sur Santé.fr et dans le Répertoire Opérationnel des Ressources (ROR).

4) Promotion de l'éducation thérapeutique

La sous-filière peut organiser et mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique à destination des patientes souffrantes d'endométriose.

³ La cartographie interactive des CPTS de Nouvelle-Aquitaine est consultable sur : <https://cdonline.articque.com/share/display/7a204cc7acfdad031d7d43fbcd772dc4ab1fc02>

Des programmes d’ETP destinés à la prise en charge de la douleur pourront être développés en lien notamment avec les patientes-expertes.

5) Relai et transmission d’information

Elle participera à la promotion des outils d’information éventuellement préexistants, informera sur l’offre graduée par la diffusion de l’annuaire préalablement constitué et la promotion de l’offre de formation existante.

Engagements du demandeur

- ✚ Référencement dans sur le site santé.fr et le ROR
- ✚ Convention ou projet de convention entre l'ensemble des acteurs la composant, convention prévoyant notamment la coordination entre le 1^{er} et le 2^{ème} niveau de recours et entre les différentes disciplines impliquées dans la prise en charge
- ✚ Les professionnels de santé de la sous-filière ainsi que sous-filière elle-même devront **adhérer à l'Association Filière Endométriose de Nouvelle-Aquitaine (AFENA)**.
- ✚ La sous-filière organisera à minima une **RCP endométriose locale** par trimestre et participera à au moins à une **RCP de recours régionale** tous les ans.
- ✚ Chaque sous-filière participera en lien avec l'ARS, la filière et les autres centres de Nouvelle-Aquitaine :
 - Au **recueil d'indicateurs** définis par l'AFENA ;
 - A la mise en place de **procédures et protocoles de prise en charge communs** ;
 - A la **réalisation d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP)** pour garantir une qualité homogène des prises en charge dans toute la région Nouvelle-Aquitaine ;
 - A au moins une **revue de morbi-mortalité (RMM)** annuelle ;
 - A la **réalisation d'un répertoire et d'une cartographie** de l'offre de prise en charge de l'endométriose.
- ✚ Enfin, chaque sous-filière retenue dans le cadre de l'appel à candidature devra **signer une convention avec l'ARS**.

Eligibilité et critères de sélection

Sont éligibles les établissements de santé avec une **autorisation de chirurgie**.

Lors de l'instruction du dossier l'ARS sera particulièrement vigilante aux points suivants :

- La capacité des sous-filières à **couvrir les besoins territoriaux et à créer les partenariats nécessaires** ;
- La capacité du centre de recours à **couvrir les besoins régionaux en termes de chirurgie des endométrioses complexes** ;
- La capacité du centre à **coordonner la prise en charge multidisciplinaire** au sein de la structure et en lien avec le reste des acteurs, et ainsi à contribuer à une meilleure accessibilité et lisibilité de l'offre sur le territoire ;
- Sa capacité à contribuer à **l'animation et à la montée en compétences des professionnels de santé** sur le territoire ;
- **L'organisation formelle du centre** (protocoles définis, conventionnement adaptés, etc.).
- Convention de partenariat