
CAHIER DES CHARGES DU PARCOURS GRADUE DE PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR CHRONIQUE DES PATIENTES ATTEINTES D'ENDOMETRIOSE EN NOUVELLE-AQUITAINE

Version 8 du 20 février 2026

Les critères énoncés par le cahier des charges sont susceptibles d'évoluer en fonction des recommandations nationales concernant les structures de prise en charge de la douleur chronique et l'endométriose.

Préambule

1- L'endométriose

L'endométriose est une pathologie qui touche l'appareil génital féminin. La fréquence de l'endométriose ne peut pas être estimée précisément en population générale à ce jour. Cependant, on estime qu'une femme sur dix en âge de procréer est touchée. Elle est définie par la présence de glandes ou de stroma endométrial hors de la cavité utérine. Le développement de tissu semblable à celui de la muqueuse utérine en dehors de l'utérus va induire la colonisation d'autres organes

Elle est considérée comme une maladie lorsqu'elle provoque des douleurs et/ou une infertilité.

La typologie des douleurs (dysménorrhée, dyspareunie profonde, douleurs pelviennes, signes fonctionnels digestifs et urinaires) est corrélée à la localisation des lésions. La prévalence de l'endométriose chez les femmes ayant des algies pelviennes aiguës serait supérieure à 33%. Ces douleurs sont chroniques et invalidantes dans 70% des cas.

La douleur est le premier motif de recours à une consultation médicale et pourtant elle est malheureusement sous-évaluée et insuffisamment traitée. Elle passe souvent à l'arrière-plan des autres symptômes au détriment des patientes.

Dans l'endométriose, la douleur peut-être extrêmement intense et impacte considérablement la qualité de vie des femmes.

2- La douleur chronique (définition partagée par le groupe de travail DGOS/SFETD)

La douleur chronique est un syndrome multidimensionnel exprimé par la personne qui en est atteinte. Elle existe dès lors que la personne affirme la ressentir, qu'une cause soit identifiée ou non.

Il y a douleur chronique, quelles que soient sa topographie, son intensité et son origine, lorsque la douleur présente plusieurs des caractéristiques suivantes :

- persistance ou récurrence ;
- durée au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée, notamment si la douleur évolue depuis plus de six mois ;
- réponse insuffisante au traitement ;
- retentissement émotionnel ;
- détérioration significative et progressive, du fait de la douleur, des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient dans ses activités de la vie journalière, au domicile comme à l'école ou au travail.

La douleur chronique peut-être accompagnée :

- de manifestations psychopathologiques ;
- d'une demande insistante du patient de recours à des médicaments ou à des procédures médicales souvent invasives, alors qu'il déclare leur inefficacité à le soulager ;
- d'une difficulté du patient à s'adapter à la situation.

3- Contexte régional

On estime que 135 000 à 225 000 femmes sont atteintes d'endométriose en Nouvelle-Aquitaine. L'ARS et l'AFENA ont décidé de porter une attention particulière au parcours de prise en charge de la douleur chronique en cas d'endométriose. Des structures référentes ayant déjà une expérience particulière pour la prise en charge de l'endométriose seront reconnues selon une gradation de trois niveaux de prise en charge pour rendre ce parcours plus lisible et efficient.

Critères du cahier des charges

Ce parcours repose sur 3 niveaux de prise en charge :

- Niveau 1 : les centres multidisciplinaires de prise en charge de l'endométriose (se reporter au cahier des charges des centres multidisciplinaires et de recours de prise en charge de l'endométriose en Nouvelle-Aquitaine du 11 février 2022).
Le centre doit proposer une évaluation pluriprofessionnelle de la douleur chronique de l'endométriose (gynécologue, sexologue, assistante sociale en plus de l'algologue et du psychologue) en lien avec un centre de lutte contre la douleur chronique et/ou la mise en place d'un Hôpital de jour de bilan et de prise en charge de l'endométriose ;
- Niveau 2 : ces structures doivent en complément des critères du niveau 1 proposer les éléments suivants :
 - avoir sur site un algologue référent endométriose adhérent à la filière et qui participe au moins une fois par mois à une RCP endométriose proposée par une sous-filière,
 - le centre doit proposer un circuit préférentiel de prise de rendez-vous filtré par une expertise via une RCP,

- s'engager à proposer un premier rendez-vous dans les 3 à 6 mois puis au moins un rendez-vous de suivi entre 2 à 3 mois afin de s'assurer d'un relais avec les professionnels de ville.
- Niveau 3 : ces structures au sein des trois sous-filières doivent en complément des critères du niveau 2 proposer ces éléments suivants :
 - un algologue dédié à l'endométriose sur site avec une activité majoritairement (cible à un équivalent temps plein) réservée à la prise en charge de la douleur de l'endométriose,
 - un HDJ douleur résistante de l'endométriose,
 - un programme en cours ou en projet d'ETP Endométriose de recours avec une forte composante sur la prise en charge de la douleur résistante à destination des patientes de recours régional,
 - développer de manière optionnelle une activité de recherche et/ou de formation en lien avec la douleur de l'endométriose,
 - le centre doit proposer préférentiellement leur expertise de niveau 3 à la file active de patientes de la sous-filière.

L'ARS se donne pour objectif 3 ou 4 centres de niveau 3 pour la région.

Evaluation

Pour les trois niveaux, le renseignement de la file active de patientes suivies (une patiente revenant plusieurs fois étant comptabilisée une seule fois en file active) et du nombre de nouvelles patientes chaque année est obligatoire.

Un rapport d'évaluation (critères définis et envoyés par l'AFENA et l'ARS N-A) devra être réalisé annuellement.

En fonction des recommandations des sociétés savantes, ce cahier des charges peut être amené à évoluer.

Cette gradation de prise en charge sera réalisée par l'ARS (avec un avis consultatif de l'AFENA).
C'est dans ce cadre que s'inscrit le présent appel à candidature.