

---

## **CAHIER DES CHARGES DES CENTRES MULTIDISCIPLINAIRES et DE RECOURS DE PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMETRIOSE EN NOUVELLE-AQUITAINE**

Version 2 - du 11 février 2022

*Les critères énoncés par le cahier des charges sont susceptibles d'évoluer en fonction des recommandations nationales concernant l'endométriose*

---

### **Préambule**

---

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'1 femme sur 10 en âge de procréer est touchée. Elle est définie par la présence de glandes ou de stroma endométrial en dehors de l'utérus.

Le développement 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. L'endométriose est une maladie hétérogène dont on distingue 3 formes souvent associées entre elles :

- L'endométriose superficielle (péritonéale)
- L'endométriome ovarien
- L'endométriose pelvienne profonde, fréquemment multifocale touchant ligaments utérosacrés, cul de sac vaginal postérieur, vessie, uretères et tube digestif (rectum, jonction recto sigmoïdienne, appendice)

La typologie des douleurs (dysménorrhée, dyspareunie profonde, 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. L'infertilité associée à l'endométriose peut être expliquée par plusieurs mécanismes non exclusifs par des facteurs ovariens, facteurs utérins, facteurs pelviens. L'endométriose est une des principales causes d'infertilité féminine (40% des cas).

L'endométriose est une maladie multifactorielle, résultant de l'action combinée de facteurs génétiques et environnementaux. Le risque de développer une endométriose pour les apparentés au premier degré est 5 fois plus élevé que dans la population générale.

Il s'agit toutefois d'une pathologie mal connue des professionnels de santé et des patientes, si bien qu'elle souffre d'un retard diagnostique de 7 à 10 ans. Ainsi, l'amélioration du parcours de soins des femmes atteintes d'endométriose passe en premier lieu par la réduction du délai entre le dépistage de l'endométriose et la prise en charge personnalisée de la femme.

Du fait de sa fréquence et de sa chronicité, de ses complications, des difficultés diagnostics et des coûts générés, l'endométriose est un enjeu actuel de santé publique. Il n'existe pas de traitement pour éliminer définitivement la maladie, cependant certains traitements permettent d'améliorer la qualité de vie et d'éviter le développement des lésions.

### Stratégie nationale

La stratégie nationale<sup>1</sup> 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 un **centre 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 ;
- 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.

Afin de suivre le déploiement de cette stratégie, un comité de pilotage national est mis en place auquel la Nouvelle-Aquitaine participe activement.

Il rassemblera notamment les médecins, chercheurs, associations et patientes expertes, qui ont construit cette stratégie et la porteront dans les territoires, au plus près des personnes atteintes et des professionnels.

### 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**<sup>2</sup> (« Filière Endométriose Nouvelle-Aquitaine »).

Le bureau de l'AFENA est constitué de 13 membres qui représentent les professionnels des établissements publics et privés, des cabinets de ville (médecins, sages-femmes et professionnels paramédicaux) et des directeurs des établissements publics et privés, et des associations des patientes.

Elle a pour ambition de fédérer tous les acteurs impliqués dans le diagnostic et la prise en charge de l'endométriose afin de rendre le parcours de soins des femmes atteintes d'endométriose plus lisible et efficient.

---

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

<sup>2</sup> <https://www.afena.fr/>

L'AFENA répond à trois grandes missions :

- Informer la population sur l'offre de soins et de prévention sur l'endométriose dans la région notamment par la mise en place d'un site internet ;
- Coordonner des actions de formation auprès des professionnels de santé de ville ;
- Aider à la mise en place des réunions de concertation pluri professionnelles (RCP).

La filière endométriose repose sur 3 niveaux de prise en charge :

- ✚ Niveau de proximité (niveau 1) à partir des acteurs de 1<sup>er</sup> recours (médecins généralistes, gynécologues, sages-femmes, masseurs-kinésithérapeutes, infirmières...) proposant des parcours de santé endométriose formalisés dans les projets de santé des **communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)**.
- ✚ Niveau départemental (niveau 2) par des **centres multidisciplinaires de prise en charge** de l'endométriose ;
- ✚ Niveau régional (niveau 3) par des **centres de recours** sur la chirurgie des endométrioses complexes.

Cette gradation des soins dépend des spécificités de l'activité des différents acteurs et la complexité de la prise en charge de différentes formes de la maladie.

Les centres des niveaux 2 et 3 devront être labellisés par l'ARS. C'est dans ce cadre que s'inscrit le présent appel à candidature.

L'ARS portera une attention particulière à l'accessibilité financière aux soins pour les patientes en situation de précarité.

# Centre multidisciplinaire de prise en charge de l'endométriose

## 1. Prises en charge proposées au centre multidisciplinaire

Le centre labellisé par l'ARS devra avoir projet de santé de prise en charge de l'endométriose. Il devra être en capacité de proposer les prises en charge suivantes en respectant les **recommandations de la HAS et du CNGOF de décembre 2017**<sup>3</sup>.

### 1.1. 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.

### 1.2. Traitements médicaux et chirurgicaux

Le centre devra proposer les traitement médicaux et chirurgicaux des **formes simples de l'endométriose**.

### 1.3. 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, doivent participer à cette évaluation.

Ainsi, le centre devra proposer une évaluation interdisciplinaire de la douleur chronique de l'endométriose en lien avec un centre de lutte contre la douleur chronique et/ou avec la mise en place d'un Hôpital de jour de bilan et de prise en charge de l'endométriose permettant d'organiser cette évaluation pluri-professionnelle de la douleur chronique.

### 1.4. Fertilité

Le centre 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.

---

<sup>3</sup> [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise\\_en\\_charge\\_de\\_lendometriose\\_-\\_recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometriose_-_recommandations.pdf)

## 2. Modalités d'organisation du centre

### 2.1. Ressources humaines mobilisées

Le centre doit disposer d'une équipe de soins spécialisés<sup>4</sup> comportant des compétences médicales nécessaires à la réalisation des examens de deuxième intention :

- ✓ Gynécologue clinicien référent
- ✓ Radiologue référent (avec accès à un IRM)
- ✓ Echographe référent (peut être le même ou différent du radiologue précédent)
- ✓ Un spécialiste d'assistance médicale à la reproduction (AMP) ;
- ✓ Un médecin spécialiste de la douleur et une équipe interdisciplinaire d'évaluation de la douleur chronique : algologue, sexologue, psychologue et assistante sociale.

Ces professionnels peuvent ne participer qu'à temps partiel à l'activité de prise en charge de l'endométriose. Un professionnel, s'il en a les compétences, peut cumuler plusieurs de ces spécialisations (par exemple un radiologue référent également échographiste référent).

### 2.2. Prise en charge pluridisciplinaire

Pour permettre une prise en charge pluridisciplinaire des patientes, le centre devra organiser, seul ou en partenariat avec d'autres centres, une RCP permettant de discuter des dossiers avec l'ensemble des compétences décrites au point 2.1.

Il devra également participer à des RCP de recours régional pour discuter des cas complexes pris en charge au sein du centre de recours.

### 2.3. Participation à la prise en charge locale

Le centre de prise en charge de l'endométriose devra accompagner les CPTS de son territoire pour améliorer le parcours des patientes atteintes d'endométriose à ce niveau local. Le centre devra à ce titre prévoir, avec l'aide de l'ARS, de se conventionner dans un délai d'un an avec au moins une CPTS<sup>5</sup> 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).

Le centre devra également s'engager à ce que les professionnels de santé qui le composent s'investissent dans des actions de développement professionnel continu (DPC) au profit des professionnels de santé de 1<sup>er</sup> niveau de son territoire.

### 2.4. Information de la patiente et lien avec les associations de patients

Conformément aux recommandations HAS-CNGOF, le centre devra rédiger une notice d'information validée par les professionnels de santé, contenant les informations essentielles pour les patientes et leurs conjoints. Elle devra être fournie et explicitée dans des termes adaptés à la patiente lors de la consultation.

---

<sup>4</sup> Les équipes de soins spécialisées sont définies à l'article L1411-11-1 du code de la santé publique

<sup>5</sup> La cartographie interactive des CPTS de Nouvelle-Aquitaine est consultable sur :

<https://cdonline.articque.com/share/display/7a204cc7acfdad031d7d43fbcde772dc4ab1fc02>

Les contacts avec d'autres femmes atteintes d'endométriose, par l'intermédiaire d'associations de patientes, d'initiatives au sein des services de soins ou de l'AFENA, sont utiles pour compléter l'information et lutter contre l'isolement. Dans ce cadre le centre devra conventionner avec au moins une association de patients œuvrant dans le domaine de l'endométriose.

## Centre de recours sur la chirurgie des endométrioses complexes

Le centre de recours régional doit répondre à l'ensemble des éléments décrits dans la partie précédente « centres pluridisciplinaires de prise en charge de l'endométriose ».

En complément, il doit répondre aux critères spécifiques suivants, en respectant les **recommandations de la HAS-CNGOF**<sup>6</sup>.

### ✚ Examens de troisième intention et ressources humaines nécessaires

L'équipe de soins spécialisés et son projet de santé doit être étendu avec des **professionnels permettant les examens de 3<sup>e</sup> intention** et notamment :

- ✓ Un chirurgien urologue participant à l'équipe de soins spécialisé ;
- ✓ Un chirurgien viscéral et digestif participant à l'équipe de soins spécialisé.

Ces examens complémentaires de troisième intention sont demandés par le spécialiste dans des situations spécifiques :

- ✓ Explorer une endométriose recto-sigmoïdienne ;
- ✓ Explorer une endométriose urinaire.

### ✚ Traitement chirurgical des endométrioses complexes et ressources humaines nécessaires

Au regard de la technicité de la prise en charge et du nombre d'organes touchés dans l'endométriose complexe, il conviendra que l'équipe du centre de recours soit composée d'au moins un chirurgien spécialisé et expérimenté :

- ✓ Ayant réalisé au moins 20 interventions<sup>7</sup> chirurgicales de prise en charge d'endométriose complexe par chirurgien par an depuis 2 ans ;
- ✓ Participation à des activités de recherche par exemple à travers la collecte des données pour une cohorte régionale.

Le centre candidat devra, en lien avec son service de l'information médicale, fournir le descriptif des éléments justificatifs de cette activité de manière annuelle par praticien, notamment une extraction des séjours pour prise en charge chirurgicale d'endométriose profonde (exérèse de nodules) incluant les codages des

<sup>6</sup> [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise\\_en\\_charge\\_de\\_lendometrieose\\_-\\_recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometrieose_-_recommandations.pdf)

<sup>7</sup> Le seuil sera soumis à réévaluation à l'aune des recommandations nationales. Ce seuil pourra être atteint en favorisant l'orientation des patientes vers le centre de recours par convention entre établissements de santé, notamment au sein du GHT.

diagnostics (DP, DAS) et les actes CCAM pratiqués. Les éléments attendus devront respecter les règles d'anonymat des patientes.

La chirurgie mini-invasive (coelioscopie, chirurgie assistée par robot...) doit être favorisée.

#### RCP de recours régional sur des endométrioses complexes

Enfin le centre devra organiser une RCP de recours régional sur les endométrioses complexes avec atteinte digestive, ouverte à l'ensemble des centres pluridisciplinaires de prise en charge de l'endométriose de la région. Dans le cas de la labellisation de plusieurs centres de recours, ils pourront se regrouper pour l'organisation de la RCP régionale. Une revue de morbi-mortalité (RMM) régionale unique pourra également être mise en place.

## Engagements du demandeur

---

- ✚ Les professionnels de santé du centre ainsi que le centre lui-même devront **adhérer à l'Association Filière Endométriose de Nouvelle-Aquitaine (AFENA)**.
- ✚ Le centre multidisciplinaire organisera à minima une **RCP endométriose locale** par trimestre et participera à au moins à une **RCP de recours régionale** tous les ans.
- ✚ Le(s) centre(s) de recours organisera(ont) une **RCP de recours régional** sur les endométrioses complexes ouverte à l'ensemble des centres pluridisciplinaires de prise en charge de l'endométriose de la région.
- ✚ Chaque centre 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 centre retenu 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**.

Un centre multidisciplinaire de prise en charge de l'endométriose sera labellisé par département.

Au moins un centre de recours sur la chirurgie des endométrioses complexes sera labellisé sur la région.

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

- La capacité des centres multidisciplinaires 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.).

## Références utiles

---

Lancement de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose :

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

Recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS-CNGOF) :

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise\\_en\\_charge\\_de\\_lendometriose\\_-\\_recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometriose_-_recommandations.pdf)

Site internet de l'ARS Nouvelle-Aquitaine filière endométriose :

<https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/filiere-endometriose>

Site de l'AFENA :

<https://www.afena.fr/>

Association française EndoFrance :

<https://www.endofrance.org/>

Cartographie interactive des CPTS de Nouvelle-Aquitaine est consultable sur :

<https://cdonline.articque.com/share/display/7a204cc7acfdad031d7d43fbcde772dc4ab1fc02>

Contact Agora Lib' (coordinatrice) :

[k.fontaine-gavino@urpsml-na.org](mailto:k.fontaine-gavino@urpsml-na.org)