

CENTRE MULTIDISCIPLINAIRE REFERENT (CMDR) de la filière Endométriose des Hauts-de-France - cahier des charges -

Le dossier de candidature à la labellisation de centre multidisciplinaire référent en endométriose doit suivre le plan du cahier des charges suivant.

Porteur du projet :

- Nom de l'établissement porteur :
- Adresse :
- Numéro Finess :
- Référent administratif (NOM, prénom, fonction) :
Contact courriel :
Contact téléphone :
- Coordonnateur médical (NOM, prénom, fonction) :
Contact courriel :
Contact téléphone :

I / Définition des centres multidisciplinaires référents de l'endométriose (CMDR)

Les centres multidisciplinaires référents (CMDR) pour le deuxième niveau de la filière régionale endométriose regroupent des professionnels de santé, exerçant en ville ou en établissement, qui interviennent **en transversalité pour les examens et les prises en charge de seconde intention pour des patientes ne répondant pas aux premiers traitements**.

Ce CMDR est porté par un établissement de santé, qui sera en charge de le constituer, en y associant, par conventionnement, tous les professionnels de santé référents de l'endométriose.

Le deuxième recours prend notamment en charge les endométrioses pelviennes résistantes au traitement initial ainsi que les formes d'hypersensibilisation pelvienne.

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.

II / Missions des CMDR

Les CMDR doivent pouvoir offrir a minima in situ ou par conventionnement:

- la réalisation ou l'organisation de l'accès à des examens de seconde intention dans le respect des recommandations de la Haute autorité de santé de décembre 2017 et du CNGOF³ :
 - ✓ Examens pelviens orientés réalisés par des cliniciens référents à la recherche d'une endométriose profonde ;
 - ✓ Echographie endovaginale par des échographistes référents radiologues ou gynécologues ;
 - ✓ IRM pelvienne interprétée par un radiologue référent ;
- l'élimination des diagnostics différentiels ;
- la coordination avec les acteurs de la filière, via éventuellement une activité de télé-expertise en lien avec le premier niveau ;
- un accès à leur propre RCP en intra ou inter-établissements ;
- une prise en charge pluridisciplinaire de seconde intention :
 - ✓ consultation d'annonce ;
 - ✓ définition d'un plan personnalisé de santé (PPS), d'un projet d'accueil individualisé (PAI) ;
 - ✓ prise en charge médicale des endométrioses résistantes au traitement initial et, éventuellement, chirurgie des endométrioses de forme non complexe ;
 - ✓ évaluation interdisciplinaire de la douleur, notamment en hôpital de jour dédié en conformité avec l'instruction relative à la gradation des prises en charge ambulatoires, puis prise en charge en réseau avec la ville, avec les SDC labellisées, voire si besoin les SDC référentes pour l'endométriose ;
 - ✓ évaluation de la fertilité et prise en charge en propre de la stimulation ovarienne voire, si besoin, en lien avec les centres d'assistance médicale à la procréation (AMP) ;
 - ✓ éducation et information en lien avec les associations de patient(e)s et Endhauts ;
 - ✓ suivi, y compris des complications liées à l'évolution de la maladie ou secondaires à la prise en charge thérapeutique, et coordination avec le premier niveau pour le suivi au long cours et la mise en œuvre du PPS ;
 - ✓ sollicitation d'un centre de recours chirurgical et d'expertise (CRCE) pour la prise en charge des endométrioses complexes

III / Eligibilité des établissements candidats

Les établissements de santé, qui ont un projet de santé dédié à l'endométriose, peuvent candidater pour obtenir le label de CMDR de la filière endométriose.

Les établissements sélectionnés seront alors responsables de constituer le CMDR, en s'associant par convention à tous les professionnels de santé « référent en endométriose » volontaires, qu'ils soient en ville ou en établissement de santé.

Ces professionnels référents formeront ainsi le CMDR, sous la coordination de l'établissement porteur, pour organiser une prise en charge globale de l'endométriose sur le territoire.

Le tableau des partenaires territoriaux annexé au présent cahier des charges (**annexe 2**) est à joindre complété au dossier de candidature.

Un professionnel de santé est dit « **référent en endométriose** » (dans les domaines de la gynécologie, imagerie, algologie et fertilité) s'il peut justifier :

- d'une formation initiale acquise en endométriose (diplôme(s) à transmettre)
- et d'une formation continue en endométriose ou d'une participation annuelle à un évènement en lien avec l'endométriose : congrès, RCP, travail en réseau, mooc, ...(justificatif(s) à transmettre)

A minima, un centre multidisciplinaire de prise en charge de l'endométriose sera labellisé par département.

IV / Engagements des CMDR

Le demandeur s'engage à :

- assurer la continuité des soins pour les patientes (ayant été) prises en charge au sein du CMDR, notamment après une chirurgie ;
- garantir l'accessibilité financière des prises en charge proposées, dans un délai aussi court que possible ;
- adhérer à l'association Endhauts, et s'assurer de l'adhésion individuelle de l'ensemble des professionnels de santé concernés ;
- participer au recueil d'indicateurs définis par Endhauts ;
- participer aux travaux d'Endhauts ;
- participer à l'élaboration de procédures et protocoles de prise en charge communs ;
- contribuer à l'animation et à la montée en compétences des professionnels de santé de son territoire
- participer à l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) pour garantir une qualité des prises en charge dans toute la région des Hauts-de-France ;
- s'inscrire dans le respect des règles d'organisation de la filière de soins de la région ;
- s'inscrire dans le répertoire et la cartographie de l'offre de prise en charge de l'endométriose en Hauts-de-France.

Ces engagements sont à reprendre dans le dossier de candidature et à dater et signer.

V / Compétences requises dans un CMDR

Le CMDR mobilise les compétences médicales suivantes : gynécologues référents, échographistes et radiologues référents, spécialistes de la reproduction et de l'AMP ainsi que des spécialistes pour l'évaluation et la prise en charge de la douleur.

Un CMDR doit disposer d'une équipe de soins spécialisés réunissant les compétences médicales nécessaires à la réalisation des examens de deuxième intention :

- un chirurgien gynécologue référent
- un radiologue référent (avec accès à un IRM) et un échographiste référent (peut être le même ou

- différent du radiologue)
- un spécialiste de la fertilité et éventuellement de l'assistance médicale à la procréation (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. Les exercices mixtes ou au sein de plusieurs CMDR sont également possibles.

Ces compétences peuvent être présentes in situ ou par convention avec un autre établissement de santé ou d'autres professionnels de santé.

Prise en charge chirurgicale des formes non complexes de l'endométriose

Les chirurgies listées ci-dessous sont considérées comme des chirurgies complexes de l'endométriose, selon le groupe d'experts de l'endométriose du comité stratégique national, et relèvent davantage d'une prise en charge en CRCE:

- 07.03.04.09. Résection de l'intestin grêle
- 07.03.06.10 Colectomie
- 07.03.07.06. Résection du rectum
- 08.02.01.03. Néphrectomie totale
- 08.02.02.05. Dérivation interne et réimplantation de l'uretère
- 08.02.02.13. Résection-anastomose des voies urinaires supérieures
- 08.02.02.17. Urétérolyse + diagnostic hydronéphrose obligatoirement
- 08.02.03.06. Cystectomie partielle
- 12.04.02.01. Exérèse partielle du diaphragme
- 12.04.02.02. Suture du diaphragme

Prise en charge de la douleur chronique

Il est attendu que les CMDR prévoient les modalités organisationnelles d'évaluation et de prise en charge de la douleur de leurs patients.

Il est possible d'avoir recours à une consultation douleur, mais l'orientation en hôpital de jour dédié à la réalisation d'évaluations pluridisciplinaires et pluri professionnelles, mobilisant l'ensemble des compétences spécifiques (algologue, gynécologue, sexologue, psychologue et assistante sociale) est à privilégier.

L'orientation vers une structure de douleur chronique (SDC) polyvalente (référente ou non pour l'endométriose) peut également être envisagée sous réserve de tenir compte des recommandations de la HAS « Parcours de santé d'une personne présentant une douleur chronique » de janvier 2023.

Prise en charge de la fertilité

Une évaluation de l'impact de l'endométriose sur la fertilité doit être possible ainsi qu'une orientation si nécessaire de la patiente vers un centre de l'AMP pour bénéficier d'une expertise.

VI / Organisation ou participation à une RCP inter-établissements et inter-niveaux

Pour permettre une prise en charge pluridisciplinaire des patientes, le centre candidat organise, seul ou en partenariat avec d'autres CMDR, une RCP locale ou de proximité par trimestre pour solliciter un avis et discuter des dossiers avec l'ensemble des compétences requises.

Le CMDR y associe systématiquement ses professionnels référents partenaires (de la ville ou hospitaliers) en fonction des situations évoquées.

Les cas les plus complexes pourront être discutés en RCP de recours chirurgical pour valider et planifier la prise en charge. Les professionnels concernés seront alors invités à participer.

VII / Ouverture des CMDR sur le territoire

Soutien aux professionnels de santé du 1^{er} recours :

Au-delà des RCP, les CMDR jouent un **rôle de référent** sur leur territoire **pour les professionnels de santé du premier recours**. Ils leur apportent un avis spécialisé (tel que par la télé expertise incluant, par exemple, les seconds avis radiologiques ou l'avis d'un gynécologue référent du deuxième recours à un professionnel du premier recours) et les confortent dans leurs décisions thérapeutiques ou de diagnostics. Dans le cadre de la filière, l'orientation de la patiente doit être facilitée entre les professionnels référents partenaires et des différents niveaux afin de réduire son errance thérapeutique et lui apporter une prise en charge adaptée au plus vite, en tenant compte toutefois des difficultés de démographie dans certaines disciplines et sur certains territoires.

Diffusion de l'information auprès des femmes

Les CMDR réalisent des **actions de communication** autour de l'endométriose sur leur territoire.

Conformément aux recommandations HAS, les CMDR diffusent également la **notice d'information** validée par les professionnels de santé, contenant les informations essentielles en respect des règles de bonnes pratiques (*symptômes, évolutions possibles, impacts, ...*) pour les patientes et leurs conjoint(e)s. Elle devra être fournie et explicitée dans des termes adaptés à la patiente lors de la consultation.

Les contacts avec d'autres femmes atteintes d'endométriose, par l'intermédiaire d'associations de patientes, d'initiatives au sein des établissements sont utiles pour compléter l'information et lutter contre l'isolement. Dans ce cadre, le CMDR doit collaborer avec au moins une **association de patientes** œuvrant dans le domaine de l'endométriose.

VIII / Suivi et évaluation des CMDR

Comme indiqué dans les engagements, le CMDR participera au **recueil d'indicateurs spécifiques** élaboré par l'association Endhauts qui pourra informer l'ARS de tout manquement aux engagements et respect du présent cahier des charges, pouvant aller jusqu'à la remise en question de la labellisation.

Le Directeur général



Hugo GILARDI

Annexe 1 / REFERENCES UTILES

- 1- Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose :
<https://www.gouvernement.fr/lancement-d-une-strategie-nationale-contre-l-endometrioise>
- 2- Instruction N° DGOS/R4/2022/183 du 12 juillet 2022 relative à l'organisation, sur les territoires, de filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose :
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/instruction_dgos_12072022-orga_filiere_dans_territoires.pdf
- 3- Recommandations de la Haute Autorité de Santé « Prise en charge de l'endométriose » :
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometrioise_-_recommandations.pdf
- 4- Recommandations de la Haute Autorité de Santé « Parcours de santé d'un patient présentant une douleur chronique » :
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3218057/fr/parcours-de-sante-d-une-personne-presentant-une-douleur-chronique
- 5- Associations de patientes EndoFrance :
<https://www.endofrance.org/>
<https://www.endomind.org/>
- 6- Page endométriose de l'ARS Hauts-de-France :
<https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/>
- 7- Site d'ENDHAUTS : non encore disponible

Annexe 2 / Tableau des partenaires territoriaux (à joindre complété au dossier de candidature) :

Catégorie (établissement de santé, association, CLS, professionnel de ville, institution, etc.)	Nom du partenaire	Coordonnées de l'interlocuteur principal (nom, tél, courriel)	Rôle du partenaire dans le projet	Modalités de partenariat avec la structure porteuse (communication, reporting, collaboration, etc.)	Existence d'un conventionnement avec la structure porteuse ? (préciser sous quelle forme)	Date de signature de la convention (indiquer la date prévisionnelle au besoin)