

CENTRE DE RECOURS CHIRURGICAL ET D'EXPERTISE (CRCE) de la filière Endométriose des Hauts-de-France - cahier des charges -

Le dossier de candidature à la labellisation de centre de recours chirurgical et d'expertise 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 :

Pour prétendre à une labellisation de centre de recours chirurgical et d'expertise de l'endométriose (CRCE), l'établissement de santé candidat doit s'assurer de répondre dans un premier temps à l'ensemble des critères du cahier des charges des centres multidisciplinaires référents (CMDR).

I / Définition des centres de recours chirurgical et d'expertise (CRCE)

Les CRCE pour l'endométriose complexe sont des **centres pluridisciplinaires dédiés à la prise en charge des situations d'endométriose complexe** (endométrioses profondes avec atteinte digestive ou urinaire, formes extra pelviennes, endométrioses multifocales, récidivantes, ainsi que les situations nécessitant un avis expert chirurgical (par exemple, complications de la maladie et séquelles de la chirurgie...) nécessitant un recours à des **chirurgies expertes**. Ces centres sont portés par des établissements de santé disposant d'une autorisation de chirurgie.

Ils correspondent donc à des centres experts bénéficiant en propre d'un recours à l'expertise clinique et chirurgicale, et disposant en propre ou par conventionnement d'un recours radiologique, algologique, de la fertilité ... constituant alors le recours expert de l'endométriose.

II / Missions des CRCE

Les CRCE doivent pouvoir offrir a minima :

- la réalisation d'exams de troisième intention à la recherche d'une endométriose profonde dont les explorations radiologiques et endoscopiques recto sigmoïdiennes et urinaires ;
- des avis d'expertise clinique, radiologique, chirurgical (gynécologique, digestif et urologique), algologique et de la fertilité pour la prise en charge des situations complexes au sein de RCP médico-chirurgicales et pluridisciplinaires dédiées ou par le biais de la télé-expertise ;
- une coordination des acteurs de la filière;
- un accès à leur RCP de recours ;
- la prise en charge transversale et spécialisée des situations complexes :
 - ✓ consultation d'annonce ;
 - ✓ définition d'un plan personnalisé de santé (PPS), d'un PAI ;
 - ✓ prise en charge médicale des situations complexes (dont le diagnostic, l'évaluation (exploration fonctionnelle, endoscopie, etc.) et le traitement spécifique des conséquences fonctionnelles pelvi-périnéologiques urologiques et digestives de l'endométriose (liées à l'évolution de la maladie ou séquelles secondaires à la prise en charge thérapeutique) voire accès à la radiologie interventionnelle) ;
 - ✓ prise en charge chirurgicale des formes profondes : urologique, digestive et extra pelvienne mobilisant une équipe chirurgicale avec ces compétences de chirurgie ;
 - ✓ expertise algologique après évaluation interdisciplinaire de la douleur, notamment en hôpital de jour, et prise en charge de la douleur en SDC ;
 - ✓ expertise en infertilité puis prise en charge de l'infertilité en centre d'AMP ;
 - ✓ une continuité des soins pour les patientes (ayant été) prises en charge au sein du CRCE, notamment après une chirurgie ;
 - ✓ éducation et information en lien avec les associations de patient(e)s et Endhauts ;
 - ✓ suivi y compris post-opératoire en lien avec le premier recours, pour le suivi au long cours et la mise en œuvre du PPS.

L'accès au CRCE pourra se faire selon deux modalités : soit suite à une RCP, soit en adressage direct après échange entre les praticiens des CMDR et CRCE, sans nécessité de RCP dans ce cas.

Les CRCE pourront prendre en charge certaines patientes relevant d'un CMDR si leur activité le leur permet. Il sera également possible pour un CRCE observant une forte activité de recours chirurgical d'orienter ces patientes vers un CMDR pour concentrer son activité sur le recours chirurgical expert.

III / Eligibilité des candidats

Seuls les établissements de santé **autorisés à l'activité de chirurgie** et ayant réalisé **au moins 20 chirurgies d'endométriose complexe par an sur les années 2022 et 2023** sont éligibles à cet appel à candidature.

Sont considérées comme chirurgies complexes de l'endométriose (selon le groupe d'experts de l'endométriose du comité stratégique national) les chirurgies suivantes :

- 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

Au moins un CRCE devra relever d'un établissement public de santé pour les Hauts-de-France.

IV / Engagements de l'établissement de santé candidat

Le demandeur s'engage à :

- assurer la continuité des soins pour les patientes (ayant été) prises en charge au sein du CRCE, 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 des professionnels de santé du CRCE;
- 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 du représentant légal de l'établissement candidat.

V / Compétences expertes présentes dans un CRCE

En respect des recommandations de la HAS et du CNGOF de 2017³, un CRCE réunit des compétences permettant **l'expertise clinique et chirurgicale, l'expertise radiologique, l'expertise de la douleur et l'expertise de la fertilité.**

En complément, l'ARS Hauts-de-France a pris le parti de suivre les recommandations émises par le groupe d'experts (issus du comité stratégique national de l'endométriose, composé de professionnels impliqués dans la prise en charge de l'endométriose), tant en termes de compétences qu'en termes d'activité minimale nécessaire pour assurer à la patiente sécurité et qualité des soins dans son parcours de chirurgie complexe.

Un praticien peut disposer de plusieurs des compétences requises et l'exercice à temps plein n'est pas nécessairement requis.

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

1/ Expertise clinique et chirurgicale

La chirurgie pour prise en charge des endométrioses complexes est définie comme nécessitant le recours à une spécialité chirurgicale. En complément de la gynécologie obstétrique, l'équipe de soins spécialisés doit être étendue avec des **professionnels permettant les examens de 3^e intention, notamment de :**

- ✓ Chirurgie de l'urologie ;
- ✓ Chirurgie viscérale et digestive

Pour ce faire, et tenant compte des recommandations émises par le comité stratégique national de l'endométriose, le CRCE doit identifier la présence :

- ✓ d'au moins 2 chirurgiens gynécologues référents en endométriose dont un réalise un minimum 10 chirurgies d'endométriose complexe par an
- ✓ d'au moins 1 chirurgien digestif référent en endométriose réalisant un minimum de 5 chirurgies d'endométriose complexe par an
- ✓ d'au moins 1 chirurgien urologue référent en endométriose réalisant un minimum de 5 chirurgies d'endométriose complexe par an

Le centre candidat doit donc, en lien avec son service de l'information médicale, fournir le descriptif des éléments justificatifs de cette activité de manière annuelle et par praticien, pour les 2 dernières années (2022-2023), notamment une extraction des actes CCAM pour prise en charge chirurgicale d'endométriose profonde incluant les codages des diagnostics (DP, DAS). Les éléments attendus devront respecter les règles d'anonymat des patientes. La chirurgie mini-invasive (cœlioscopie, chirurgie assistée par robot...) doit être favorisée.

2/ Expertise radiologique

Le CRCE doit comprendre en propre ou par conventionnement au moins 1 radiologue référent en endométriose par centre, en charge de réaliser des explorations radiologiques expertes apportant confirmation à l'indication chirurgicale. Ce radiologue doit participer aux RCP pour apporter son expertise.

Il est attendu que l'établissement candidat précise les actes experts d'imagerie réalisés dans le cadre de l'endométriose.

3/ Expertise de la douleur

Le CRCE doit comprendre en propre ou par conventionnement une structure de douleur chronique (SDC) référente pour la prise en charge de l'endométriose labellisée par l'ARS dans le cadre de la procédure de labellisation nationale des SDC.

Ces SDC polyvalentes référentes pour l'endométriose constituent le recours expert pour la prise en charge de la douleur liée à l'endométriose permettant un accès facilité aux consultations douleurs, la participation des médecins douleur aux RCP dans une logique d'acculturation commune et le développement ou la diversification des programmes ETP destinés à la prise en charge de la douleur, en lien notamment avec les patientes-expertes. Au-delà de la consultation douleur assurée par un algologue, la patiente peut bénéficier d'autres interventions assurées par l'équipe dédiée de la SDC (psychologues, IDE...)

4/ Expertise de la fertilité

Le CRCE doit comprendre en propre ou par conventionnement un centre d'assistance médicale à la procréation (AMP) autorisé par l'ARS pour la conservation des ovocytes.

VI / Organisation d'une RCP de recours sur les endométrioses complexes

La RCP des CRCE est une RCP de recours ouverte à l'ensemble des centres multidisciplinaires référents (CMDR). Cette RCP de recours réunit systématiquement l'ensemble des compétences expertes présentes des CRCE : des chirurgiens experts d'un centre de recours chirurgical, un algologue d'une SDC référente endométriose, un radiologue expert identifié par la filière et un médecin spécialiste de médecine de la reproduction appartenant à un centre autorisé à l'activité d'AMP.

Cette RCP de recours peut être commune à plusieurs CRCE.

VII / Suivi et évaluation du CRCE

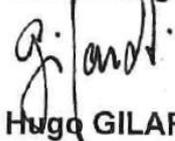
Comme indiqué dans les engagements, le demandeur participera au **recueil d'indicateurs spécifiques** élaboré par l'association Endhauts qui pourra informer l'ARS de tout manquement aux engagements et respect du présent cahier des charges, pouvant aller jusqu'à la remise en question de la labellisation.

En complément des indicateurs quantitatifs, des **indicateurs qualitatifs** ont été définis par le groupe d'experts national et sont repris pour l'évaluation du CRCE :

- la validation en RCP préopératoire de l'indication opératoire de tous les dossiers d'endométriose complexe ;
- un monitoring prospectif du nombre de chirurgies d'endométriose complexe ;
- une transmission annuelle à la gouvernance de la filière endométriose régionale du nombre des chirurgies d'endométriose complexe ;
- un monitoring prospectif des complications per- et post-opératoires à court terme des chirurgies d'endométriose complexe avec transmission annuelle à la gouvernance de la filière endométriose régionale ;
- une relecture aléatoire globale de 5 dossiers anonymisés par an d'endométriose complexe opérée, comprenant au moins, fiche de RCP et IRM préopératoire, compte-rendu opératoire, compte-rendu anatomopathologique et complications selon Clavien-Dindo.

L'association Endhauts veillera par ces critères au respect de la qualité de la prise en charge.

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-endometriose>
- 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_filieres_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_lendometriose_-_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

