

**LABELLISATION REGIONALE :**

- CENTREMULTIDISCIPLINAIRES REFERENTS (CMDR)
- CENTRE REFERENTS CHIRURGICAL EXPERT (CRCE)

**POUR LA PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMETRIOSE EN HAUTS-DE-FRANCE**

**- Appel à candidatures -**

<b>Période de dépôt des dossiers :</b>	<b>Jusqu'au 15 octobre 2024, 23h59</b>
<b>Modalités de dépôt :</b>	<b>DEUX envois attendus des dossiers :</b>  <b>1/ <u>En version électronique à l'adresse :</u></b>  <b>ARS-HDF-PERINAT-PETITEENFANCE@ars.sante.fr</b>  <b>2/ <u>1 exemplaire en version papier à l'adresse :</u></b>  <b>Monsieur le Directeur général A l'attention de Charlotte DENIS ARS Hauts-de-France - Direction de l'offre de soins 556 avenue Willy Brandt 59777 EURALILLE</b>
<b>Contacts :</b>	<b>ARS-HDF-PERINAT-PETITEENFANCE@ars.sante.fr</b>  Charlotte DENIS 03.62.72.79.23  Stéphanie DEMEULENAERE 03.62.72.86.96

**LABELLISATION REGIONALE DES CENTRES MULTIDISCIPLINAIRES  
REFERENTS (CMDR) ET CENTRES DE RECOURS CHIRURGICAL ET  
D'EXPERTISE(CRCE)  
DE LA FILIERE ENDOMETRIOSE EN HAUTS-DE-FRANCE**

**- Appel à candidatures -**

**Préambule**

L'endométriose est une pathologie multifactorielle qui touche l'appareil génital féminin. 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)

On estime qu'une femme sur dix en âge de procréer en souffre. Le risque de développer une endométriose pour les apparentés au premier degré est 5 fois plus élevé que dans la population générale. 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 (30 à 40% des cas).

L'absence de structuration d'une offre de soins 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. Ils permettent d'améliorer la qualité de vie et d'éviter le développement des lésions.

**1/ Contexte national**

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.

La **stratégie nationale de lutte contre l'endométriose**, lancée par le Président de la République en janvier 2022, est élaborée 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 travail, et dans les milieux médicaux, pour **mieux faire connaître et reconnaître la maladie**, et mieux utiliser les traitements disponibles.

L'**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 réaffirme la priorité portée par la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose de structurer des filières pour assurer aux patientes des prises en charge adaptées et de qualité sur l'ensemble du territoire. Dans une logique de collaboration interprofessionnelle, les filières doivent donc organiser le diagnostic et sécuriser les prises en charge en améliorant la pertinence des explorations complémentaires, du traitement médical et des actes chirurgicaux.

Enfin, l'**instruction n° DGOS/R4/DSS/MCGRM/2023/150 du 27 septembre 2023** relative à la meilleure prise en compte de l'endométriose dans les parcours de soins confirme que le déploiement des mesures de la stratégie nationale et la mobilisation des différentes institutions ont déjà permis d'améliorer les parcours de patientes et de sensibiliser à la maladie l'ensemble des ministères concernés. Il est encore nécessaire d'améliorer les connaissances des professionnels de santé et des patientes sur cette maladie.

## 2/ Contexte régional

On estime à 100.000 à 220.000 le nombre de femmes atteintes d'endométriose plus ou moins complexe dans les Hauts-de-France.

Pour répondre aux attentes nationales, l'ARS Hauts-de-France a reconnu le 7 décembre 2022 l'**association ENDHAUTS** comme dispositif expert régional pour la prise en charge de l'endométriose (DER) en charge de :

- structurer, en lien avec l'ARS, la filière régionale endométriose
- rassembler des professionnels pouvant prendre en charge et/ou en soins des femmes souffrant d'endométriose
- contribuer à la structuration d'une offre de soin graduée sur le territoire
- renforcer la collaboration entre les acteurs de la santé afin d'améliorer la prise en charge de l'endométriose et favoriser un diagnostic rapide
- améliorer l'information et la formation des professionnels de santé
- améliorer l'information et la sensibilisation du grand public sur l'endométriose
- favoriser le développement des moyens de prévention
- contribuer à la recherche sur l'endométriose
- faciliter les échanges interprofessionnels notamment par des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) territoriales.

L'association ENDHAUTS a pour ambition première de fédérer tous les acteurs (professionnels de santé et étudiants, établissements de santé, associations d'usagers) 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.

La **filière régionale de soins de l'endométriose**, pour être conforme au cadre d'orientations nationales, doit proposer une offre de soins graduée renforçant les soins de proximité tout en assurant l'orientation des formes les plus complexes vers des centres experts chirurgicaux dits de recours, passant par l'identification :

- d'un **niveau 1** de prise en charge composé des professionnels de santé de ville, voire hospitaliers, disposant de compétences pour le diagnostic ou la prise en charge de proximité (intégrant l'information et l'éducation des patients), au-delà de leur mission de repérage qu'ils partagent avec les professionnels de santé de contact (voir ci-dessous);
- d'un **niveau 2** de recours correspondant aux centres multidisciplinaires référents, composés de

professionnels de santé référents de l'endométriose (de la ville ou hospitaliers) dans les domaines de la gynécologie, de l'imagerie de la femme, de la reproduction et de la douleur : ces centres offrent une prise en charge de seconde intention pour les patientes ne répondant pas aux traitements initiaux de l'endométriose. Sont notamment concernées les endométrioses superficielles résistantes à un traitement initial, profondes superficielles ainsi que les formes d'hypersensibilisation pelvienne ;

- d'un **niveau 3** de recours composé d'établissements de santé experts en chirurgie de l'endométriose associant quatre types de professionnels apportant leurs compétences expertes pour la chirurgie des endométrioses complexes, l'imagerie de la femme, la prise en charge de la douleur en structure de la douleur chronique (SDC), et la prise en charge de la fertilité en centre d'assistance médicale à la procréation (AMP).

En amont de son premier niveau, la filière s'appuie sur un tissu de **professionnels de santé de contact** sensibilisés à l'endométriose, à même de repérer et de suspecter la pathologie - notamment dans le cadre de la réalisation des consultations longues de santé sexuelle - puis d'orienter les patientes vers un professionnel de premier recours de la filière. Ils correspondent aux professionnels de santé libéraux, en structure sanitaire, médico-sociale ou autres salariés (professionnels de la médecine scolaire, des services de santé au travail, etc.) non identifiés au sein de l'un des niveaux constitutifs de la filière.

### **3/ Procédure de labellisation des CMDR et CRCE de la filière régionale de l'endométriose**

Pour tenir compte de l'instruction du 12 juillet 2022, l'ARS Hauts-de-France, avec l'appui de l'association Endhauts, a rédigé deux cahiers des charges auxquels doivent répondre les établissements de santé souhaitant s'inscrire dans la filière régionale de l'endométriose.

Dans le cadre d'une procédure dont le calendrier est fixé par l'ARS, les candidats satisfaisant à l'ensemble des critères énoncés dans les cahiers de charges, feront l'objet d'une **labellisation par le directeur général l'ARS Hauts-de-France** pour une durée de 5 ans. Son renouvellement se fera selon la même procédure.

Pour tenir compte des recommandations et travaux nationaux et/ou régionaux sur la thématique de l'endométriose, une nouvelle procédure de labellisation pourrait être justifiée par anticipation.

L'ARS portera une attention particulière à :

- la couverture géographique de l'ensemble de la région
- l'accessibilité financière aux soins pour les patientes en situation de précarité.