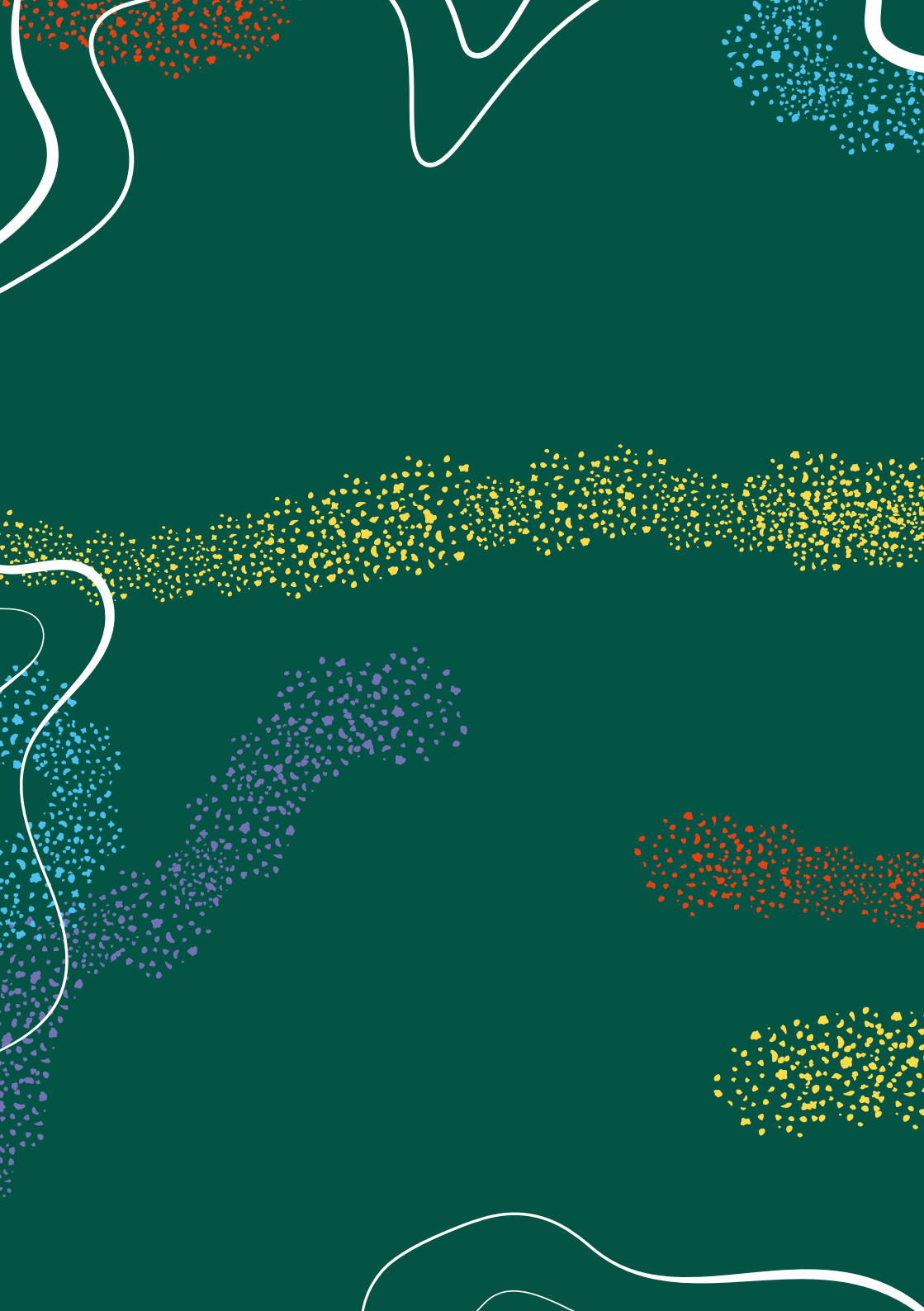





# ENDOMÉTRIOSE

Changeons les choses !  
16 enjeux pour améliorer  
la qualité de vie  
des personnes concernées





SORALIA  
réseau Solidaris

The image features a white background with several abstract, organic shapes outlined in a dark green color. These shapes are scattered across the page, with some containing clusters of small, colored dots. The dots are in shades of red, yellow, and purple. The text is positioned in the upper right quadrant of the page.

Focus  
sur 16 enjeux pour  
améliorer  
la qualité de vie  
des personnes avec  
de l'endométriose

# ENDOMÉTRIOSE

Changeons les choses !

Soralia a réalisé  
ce carnet de recommandations<sup>1</sup>  
afin d'interpeller les institutions  
compétentes sur les besoins  
non-satisfaits et les pistes d'actions  
identifiées  
par les personnes ayant  
de l'endométriose.

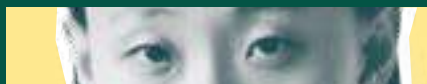
Carnet

# TABLE DES MATIÈRES

## Secteur de la santé



**EN MATIÈRE DE DROITS  
DES PATIENT·E·S** **1**  
P. 13



**EN MATIÈRE DE SOINS  
DE SANTÉ DE QUALITÉ** **2**  
P. 15



**PENDANT  
LES CONSULTATIONS** **3**  
P. 17



**EN MATIÈRE  
DE FORMATION** **4**  
P. 19

## Matières socio-économiques



**EN MATIÈRE D'EMPLOI  
ÉTATS DE LA SITUATION** **5**  
P. 21



**EN MATIÈRE D'EMPLOI  
RECONNAISSANCE  
DE LA MALADIE** **6**  
P. 23



**EN MATIÈRE D'ACCÈS  
AUX SOINS DE SANTÉ  
ACCESSIBILITÉ FINANCIÈRE** **7**  
P. 25



**EN MATIÈRE D'ACCÈS  
AUX SOINS DE SANTÉ  
PROJET DE PARENTALITÉ** **8**  
P. 27

Matières  
socio-économiques



EN MATIÈRE D'ACCÈS  
AUX SOINS DE SANTÉ  
ERRANCE DE DIAGNOSTIC

P. 29

9

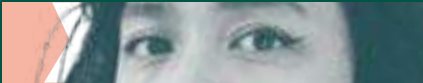


RÉPARTITION FINANCIÈRE  
DANS LE COUPLE

P. 31

10

Information, sensibilisation  
et empowerment



POUR LES PATIENT·E·S  
DROITS DES PATIENT·E·S

P. 33

11



POUR LES PATIENT·E·S  
L'UNION FAIT LA FORCE

P. 35

12



POUR L'ENTOURAGE  
DES PATIENT·E·S

P. 37

13



À DESTINATION  
DU "GRAND PUBLIC"

P. 39

14

Recherches scientifiques



DISPOSITIFS  
MÉDICAUX

P. 41

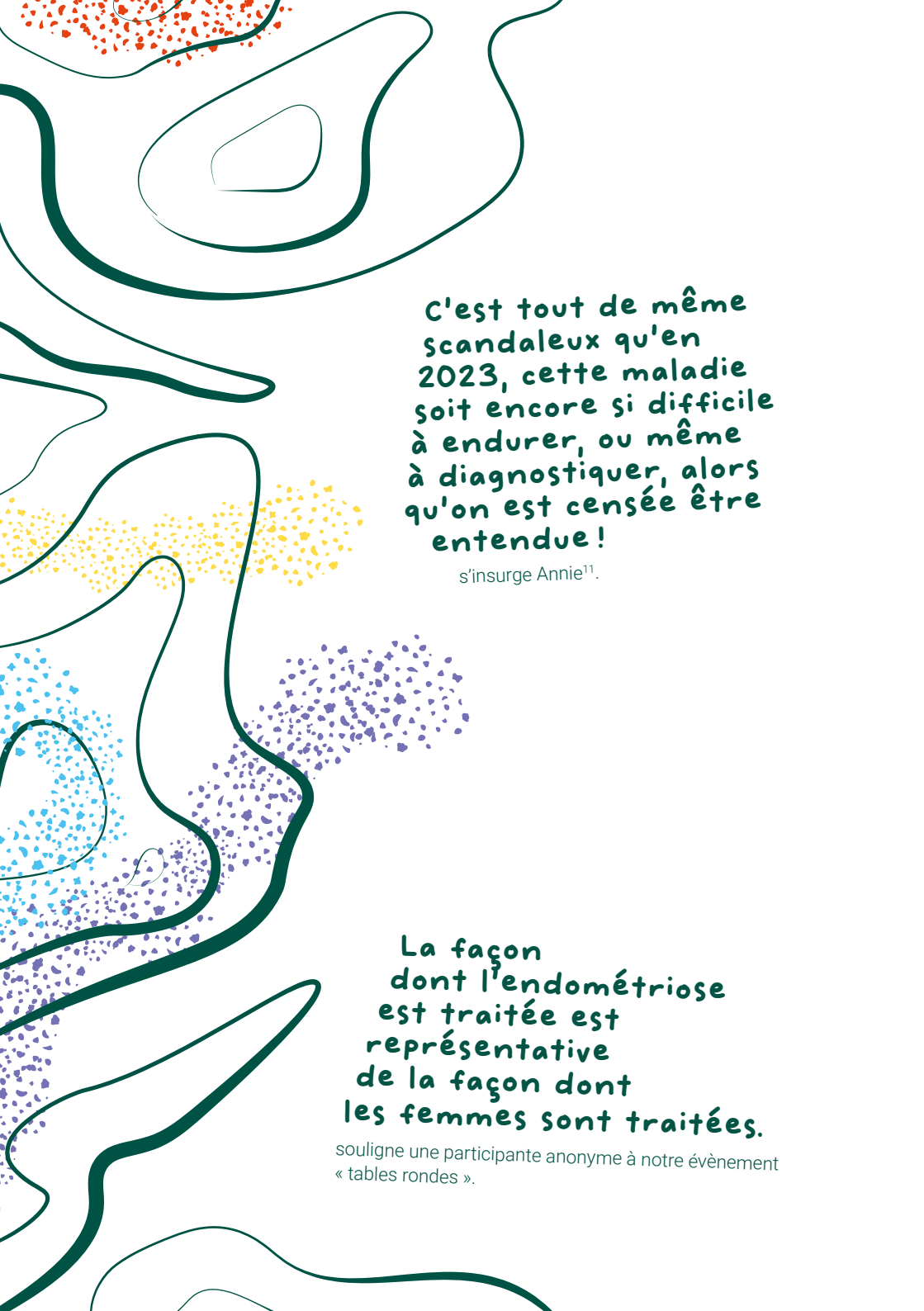
15



CONSIDÉRATIONS  
ÉTHIQUES

P. 43

16



C'est tout de même  
scandaleux qu'en  
2023, cette maladie  
soit encore si difficile  
à endurer, ou même  
à diagnostiquer, alors  
qu'on est censée être  
entendue!

s'insurge Annie<sup>11</sup>.

La façon  
dont l'endométriose  
est traitée est  
représentative  
de la façon dont  
les femmes sont traitées.

souligne une participante anonyme à notre événement  
« tables rondes ».



## L'endométrirose ?

# CONTEXTE

L'endométrirose touche environ 200 millions de femmes dans le monde<sup>2</sup>. Autrement dit, cette maladie atteint 1 à 2 personnes menstruées sur 10. L'errance de diagnostic<sup>3</sup> est élevée, et varie de 7 à 12 ans en moyenne. 70 % des personnes ayant de l'endométrirose souffrent de douleurs chroniques invalidantes impactant tous les aspects de leur vie<sup>4</sup> au quotidien (emploi, santé globale, vie sociale et familiale, etc.)<sup>5</sup>.

Pourtant, l'endométrirose n'est pas suffisamment prise en charge ni suffisamment considérée au niveau médical, scientifique, social ou économique, comme tant d'autres pathologies spécifiquement féminines (qui touchent majoritairement des femmes). Plusieurs recherches ont démontré que les femmes sont diagnostiquées en moyenne plus tardivement que les hommes pour 700 maladies différentes<sup>6</sup>.

Selon un rapport du Forum Économique Mondial sur la santé des femmes, les inégalités de santé entre les hommes et les femmes ont un coût : 1 000 milliards de dollars par an d'ici à 2040, au niveau mondial<sup>7</sup>. Pourtant, chaque dollar américain investi dans la santé des femmes rapporterait en retour trois dollars de croissance<sup>8</sup>.

Ainsi, remédier aux inégalités liées à l'endométrirose pourrait contribuer à hauteur de 130 milliards de dollars au PIB<sup>9</sup> (produit intérieur brut) mondial d'ici à 2040.

De plus, améliorer la prise en charge de l'endométrirose impactera positivement la prise en charge globale de la santé des femmes et des personnes plus vulnérables.

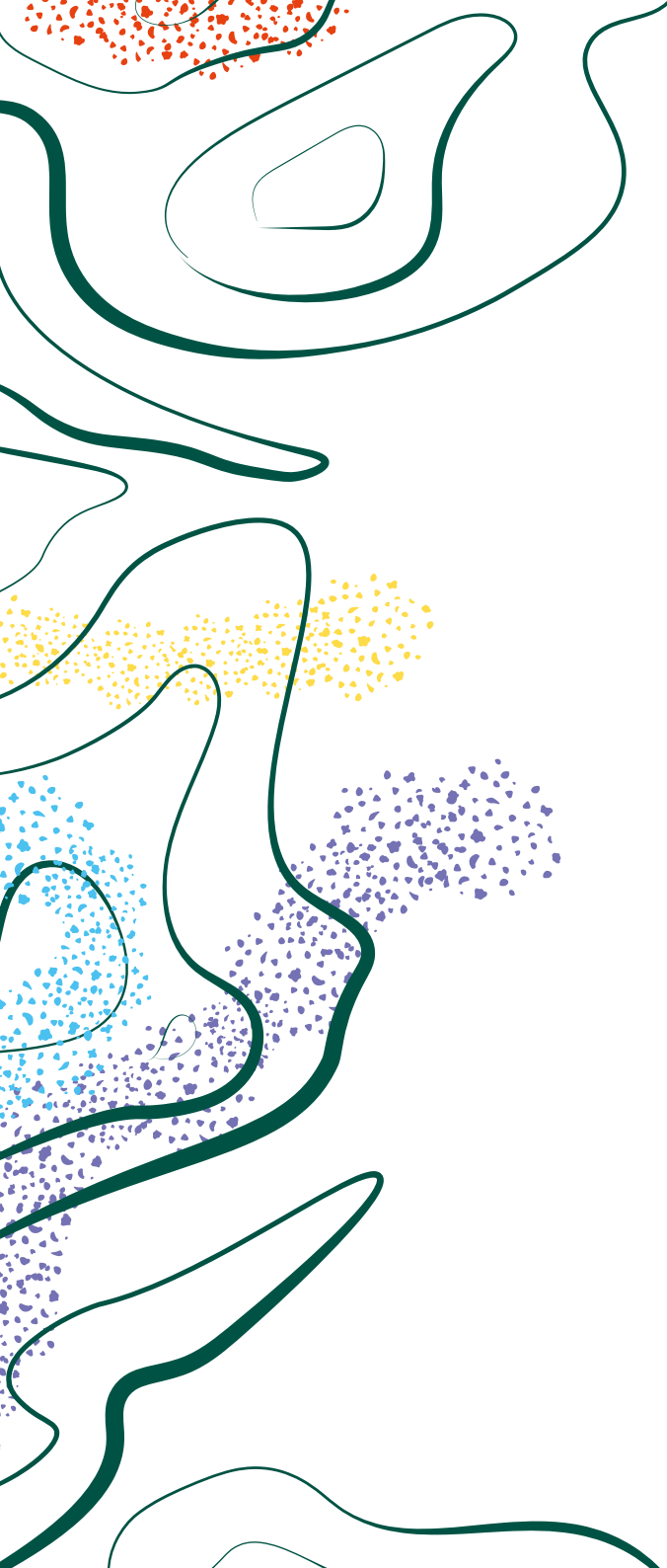
De manière plus générale, des liens sont à faire avec l'accessibilité des soins de santé, les maladies chroniques, le handicap, les parcours de PMA, etc.

**Garantir  
aux femmes l'accès  
aux innovations  
en matière de  
soins de santé est  
l'un des meilleurs  
investissements que  
les pays puissent  
faire pour leurs  
sociétés et leurs  
économies.**

a déclaré Shyam Bishen, responsable des soins de santé au Forum économique mondial<sup>10</sup>.

L'endométrirose, comme tout ce qui concerne la santé et le corps des femmes est un sujet éminemment politique. S'y intéresser en tant que mouvement féministe est donc essentiel ! Toutefois, les milieux militants ne doivent pas être les seuls à agir.

Les secteurs de la santé, de la recherche scientifique et de l'innovation, les milieux politiques... doivent tous soutenir et renforcer, à leurs échelles respectives, les bonnes pratiques, les réflexions et les actions en faveur de changements durables et positifs à la prise en compte des maladies spécifiquement féminines !



# COMMENT LIRE CE DOCUMENT ?

## BESOINS DES PERSONNES AYANT DE L'ENDOMÉTRIOSE

- 🎗 Les recommandations formulées prennent en compte tant « l'avant » que « l'après » **diagnostic** de l'endométriose chez les patient-e-s ;
- 🎗 Certains besoins et recommandations se retrouvent dans plusieurs enjeux. Cela s'explique par leur **caractère transversal** ;
- 🎗 Les personnes avec de l'endométriose ont mis en avant leurs besoins qui n'ont pas été satisfaits ou pas suffisamment dans plusieurs domaines. Suivant cette perspective, les besoins soulignés durant les échanges ont été formulés **sous forme d'objectifs à atteindre** ;
- 🎗 La brochure ne peut prétendre à l'**exhaustivité des besoins** de toutes les personnes concernées par l'endométriose ;
- 🎗 Toutes les recommandations du carnet ont été proposées à partir des **enjeux identifiés collectivement** autour de l'endométriose. Les pistes d'actions ont été soulignées par les personnes directement concernées par l'endométriose.

## PISTES D' ACTIONS À DESTINATION DES ORGANISATIONS COMPÉTENTES

- 🎗 **Les pistes d'actions s'adressent principalement aux organisations compétentes** : les pouvoirs publics, les services de première ligne, de nombreuses administrations de santé, les organisateurs de formations, les institutions de recherche ou de financement de la recherche, le secteur non-marchand, etc.  
  
En effet, de nombreuses organisations ont les compétences requises pour être actrices du changement dans le secteur de la santé en Belgique et surtout, **pour agir favorablement** sur la santé des femmes.
- 🎗 Plusieurs pistes d'actions, si elles sont mises en place, auront **simultanément des impacts très favorables** sur l'endométriose et sur d'autres maladies chroniques (et par conséquent, sur d'autres publics). Autrement dit, l'impact positif de certaines actions dépasse le seul « cadre » de l'endométriose.



# EN MATIÈRE DE DROITS DES PATIENT·E·S

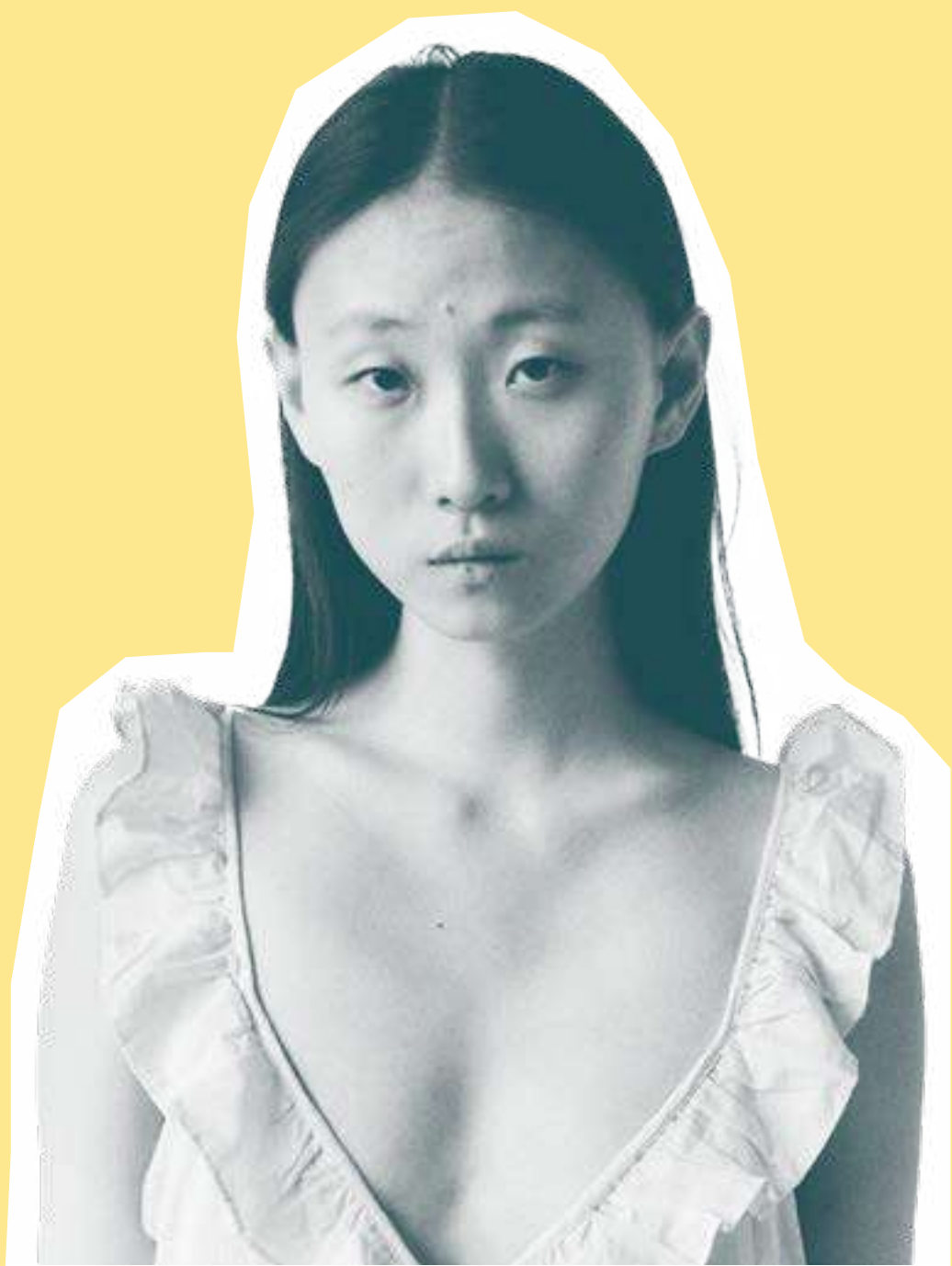
# 1

## BESOINS DES PERSONNES AYANT DE L'ENDOMÉTRIOSE

- ✗ Garantir le respect de la **loi 2002 droits des patients**<sup>12</sup> visant, notamment, à défendre le consentement libre et éclairé systématique durant tout type de consultation ;
- ✗ Renforcer la « **bienveillance gynécologique** »<sup>13</sup>.

## PISTES D' ACTIONS À DESTINATION DES ORGANISATIONS COMPÉTENTES

- ✓ Évaluer la **connaissance** des actrices et acteurs de soins de la **loi 2002 droits des patients** ;
- ✓ Renforcer la **connaissance** des prestataires de soins de la loi 2002 droits des patients via la **formation** et l'**information** ;
- ✓ Renforcer l'**écoute active** des prestataires de santé (médical et paramédical) ;
- ✓ Veiller à ce que les prestataires de santé fournissent des **explications claires et vulgarisées** durant les consultations avec les patient·e·s (relatives aux dispositifs médicaux prescrits, aux opérations chirurgicales, aux éventuels risques, aux effets secondaires potentiels, aux alternatives possibles, etc.) ;
- ✓ Proposer des **consultations « blanches »**<sup>14</sup> (similaires à celles proposées actuellement aux personnes avec un handicap) pour favoriser un temps d'écoute active et des temps de questions-réponses entre les prestataires de soins et les patient·e·s ;
- ✓ Renforcer le **partage** par les pair·e·s **des bonnes pratiques** favorisant la bienveillance gynécologique ;
- ✓ Reconnaître l'existence des **violences gynécologiques et obstétricales**<sup>15</sup>.



# EN MATIÈRE DE SOINS DE SANTÉ DE QUALITÉ

# 2

## BESOINS DES PERSONNES AYANT DE L'ENDOMÉTRIOSE

- ✗ Réduire les **errances de diagnostic** de l'endométriose ;
- ✗ Réduire le **temps d'attente d'une consultation** médicale chez des spécialistes ;
- ✗ S'assurer de la **connaissance de l'endométriose** par les prestataires de soins rencontrés ;
- ✗ Orienter efficacement et clairement les patient·e·s vers les prestataires de **soins adéquats**.

## PISTES D'ACTION À DESTINATION DES ORGANISATIONS COMPÉTENTES

- ✓ Créer une **structure de référence visant à la centralisation des informations** autour de l'endométriose en Belgique (vérification des informations, pas de promotion commerciale, organisation de la formation, rapports sur l'évolution de la situation, etc.) ;
- ✓ S'assurer que les **services « endométriose »** soient répartis de **manière effective** sur le territoire afin d'augmenter l'accès géographique des soins et diminuer le non-recours aux soins de santé ;
- ✓ Créer une ou plusieurs **accréditations « endométriose » reconnue par un label** à la suite d'une formation afin d'augmenter la connaissance de la maladie, d'augmenter l'offre de spécialistes et éviter des dérives commerciales ;
- ✓ Favoriser la **collaboration entre les organisateurs des formations accrédités** avec les patient·e·s, les associations de patient·e·s et les actrices-teurs santé qui souhaitent s'y investir durablement ;
- ✓ Évaluer et actualiser ces accréditations « endométriose » accordées à des structures, des services ou des programmes spécifiques. (**la mise à jour des formations des prestataires**, etc.) ;
- ✓ Évaluer la **pertinence de plusieurs accréditations « endométriose »** selon les réalités des métiers de la première ligne ;
- ✓ Diffuser largement les **options de formations** sur l'endométriose à l'ensemble des prestataires de soins (médecins généralistes et spécialistes, sages-femmes, kiné, sexologie, etc.) ;
- ✓ Faciliter l'orientation des patient·e·s **vers ces spécialistes** accrédité·e·s ;
- ✓ Diffuser largement une **cartographie à destination du grand public** des professionnel·le·s ayant une accréditation « endométriose » délivrée par l'État ou un organisme indépendant accrédité telle qu'une plateforme Endométriose.





# PENDANT LES CONSULTATIONS

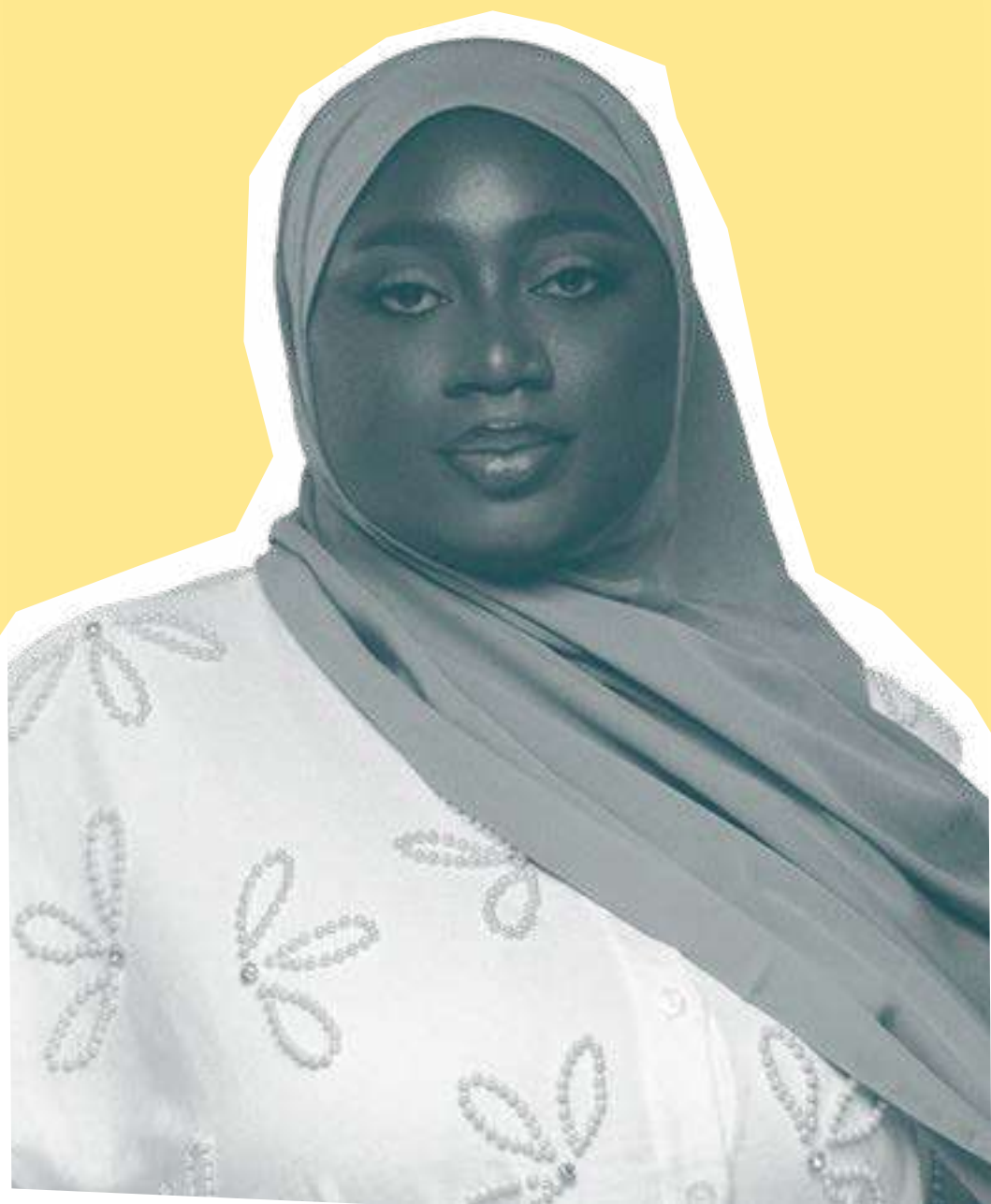
# 3

## BESOINS DES PERSONNES AYANT DE L'ENDOMÉTRIOSE

- ✗ Développer une **accessibilité géographique des prestataires médicaux et paramédicaux** ayant une expertise de l'endométriose sur tout le territoire belge (répartition équilibrée) ;
- ✗ Renforcer une **prise en charge holistique** de l'endométriose ;
- ✗ Simplifier la **prise en charge pluridisciplinaire** de la maladie pour les patient·e·s.

## PISTES D' ACTIONS À DESTINATION DES ORGANISATIONS COMPÉTENTES

- ✓ Proposer et systématiser une **prise en charge pluridisciplinaire** de l'endométriose (gynécologues, kinésithérapeutes, spécialistes de la douleur, etc.) ;
- ✓ Proposer des **consultations « blanches »** (similaires à celles proposées actuellement aux personnes avec un handicap) pour favoriser un temps d'écoute active et de questions-réponses entre les prestataires de soins et les patient·e·s ;
- ✓ Renforcer la **création d'un réseau « endométriose »** regroupant des professionnel·le·s de la santé formé·e·s sur la maladie afin de faciliter l'accompagnement et la ré-orientation de certain·e·s patient·e·s en fonction de leurs besoins ;
- ✓ Mettre en place et généraliser des **programmes de soins pluridisciplinaires** avec une **formation similaire** pour tou·te·s les prestataires de soins engagé·e·s dans ce programme (avec une « base » de connaissances commune) ;
- ✓ Faciliter un maximum l'administration et l'organisation relatives à l'**entrée des patient·e·s dans le programme** de soins pluridisciplinaires, en considérant les enjeux de transmission des informations entre les différent·e·s actrices·teurs de santé et les patient·e·s et les modalités pratiques de remboursements de certains suivis ;
- ✓ S'assurer que les **services « endométriose »** soient répartis de manière **effective sur le territoire** afin d'augmenter l'accès géographique des soins et diminuer le non-recours aux soins de santé ;
- ✓ Accorder des **financements publics** pour créer et soutenir ces services et programmes « endométriose » dans un horizon pluriannuel pérenne sur le territoire belge.



# EN MATIÈRE DE FORMATION

# 4

## BESOINS DES PERSONNES AYANT DE L'ENDOMÉTRIOSE

- ✗ Accroître les **connaissances** des prestataires de soins (médicaux et para-médicaux) **sur la prise en charge de l'endométriose** (diagnostic, traitements, etc.) ;
- ✗ Garantir l'**accessibilité et la qualité des soins de santé** pour les personnes avec de l'endométriose (répartition géographique, temps d'attente pour un rendez-vous, etc.).

## PISTES D' ACTIONS À DESTINATION DES ORGANISATIONS COMPÉTENTES

- ✓ Proposer en **priorité des modules de formations adaptés aux médecins généralistes**. Ce sont souvent les premiers contacts privilégiés par les patient-e-s au début d'un parcours de soins ;
- ✓ Diffuser largement les **options de formations sur l'endométriose** à l'ensemble des prestataires de soins (médecins généralistes et spécialistes, sages-femmes, kiné, sexologie, etc.) ;
- ✓ Homogénéiser la formation autour de l'endométriose en présentant, *a minima*, un **programme de formations « fondamental »** similaire à l'ensemble des prestataires de soins (secteurs médicaux et paramédicaux confondus), complétés par la suite, par un **programme spécialisé** par corps de métier ;
- ✓ Actualiser les **connaissances** de l'ensemble des prestataires de soins via les activités d'une **structure de référence** (événements, newsletters, formations continues, etc.) ;
- ✓ Former à l'**implication des sexes et des genres** dans la santé comme un outil d'analyse et d'accompagnement des pratiques de première ligne ;
- ✓ Former et outiller contre les biais induits par les **stéréotypes de genres et de sexe**, par le « syndrome méditerranéen » (stéréotypes racistes), etc. ;
- ✓ Renforcer la **bienveillance gynécologique** ;
- ✓ Renforcer les **connaissances et « la pratique »** de la loi 2002 droits des patients ;
- ✓ Favoriser une formation par les pair-e-s autour des **bonnes pratiques à diffuser** largement (intervisions, etc.).



# EN MATIÈRE D'EMPLOI ÉTATS DE LA SITUATION

# 5

## BESOINS DES PERSONNES AYANT DE L'ENDOMÉTRIOSE

- ✗ Assurer un **bien-être physique et mental** sur le lieu de travail des personnes ayant de l'endométriose ;
- ✗ Impliquer l'État et l'employeur·e à **accompagner positivement** dans le maintien à l'emploi ou la recherche d'emploi lorsque les personnes ont de l'endométriose.

## PISTES D' ACTIONS À DESTINATION DES ORGANISATIONS COMPÉTENTES

- ✓ Évaluer la **situation actuelle en Belgique**, à savoir les impacts de l'endométriose sur le bien-être au travail, le maintien à l'emploi et la recherche d'emploi quel que soit le secteur, en prenant en compte les ouvrières-ier-s, les employé-e-s (discriminations ?), les employeur-es (pistes d'actions ?) et les intermédiaires médicaux tels que les médecins-conseils (connaissance de la maladie ?) ;
- ✓ Évaluer la **pertinence d'un congé menstruel** comme piste de solution (quelles modalités pratiques ? Éligibilité ? Discriminatoire ? etc.) en intégrant toutes les personnes concernées par ce congé (employé·e et employeur·e, l'État, etc.).

Une collaboration entre  
l'État, les employeur·e·s  
et les personnes touchées  
favorise une approche  
holistique qui reconnaît  
et répond aux besoins particuliers  
liés à l'endométriose.



# EN MATIÈRE D'EMPLOI

# RECONNAISSANCE

# DE LA MALADIE

# 6

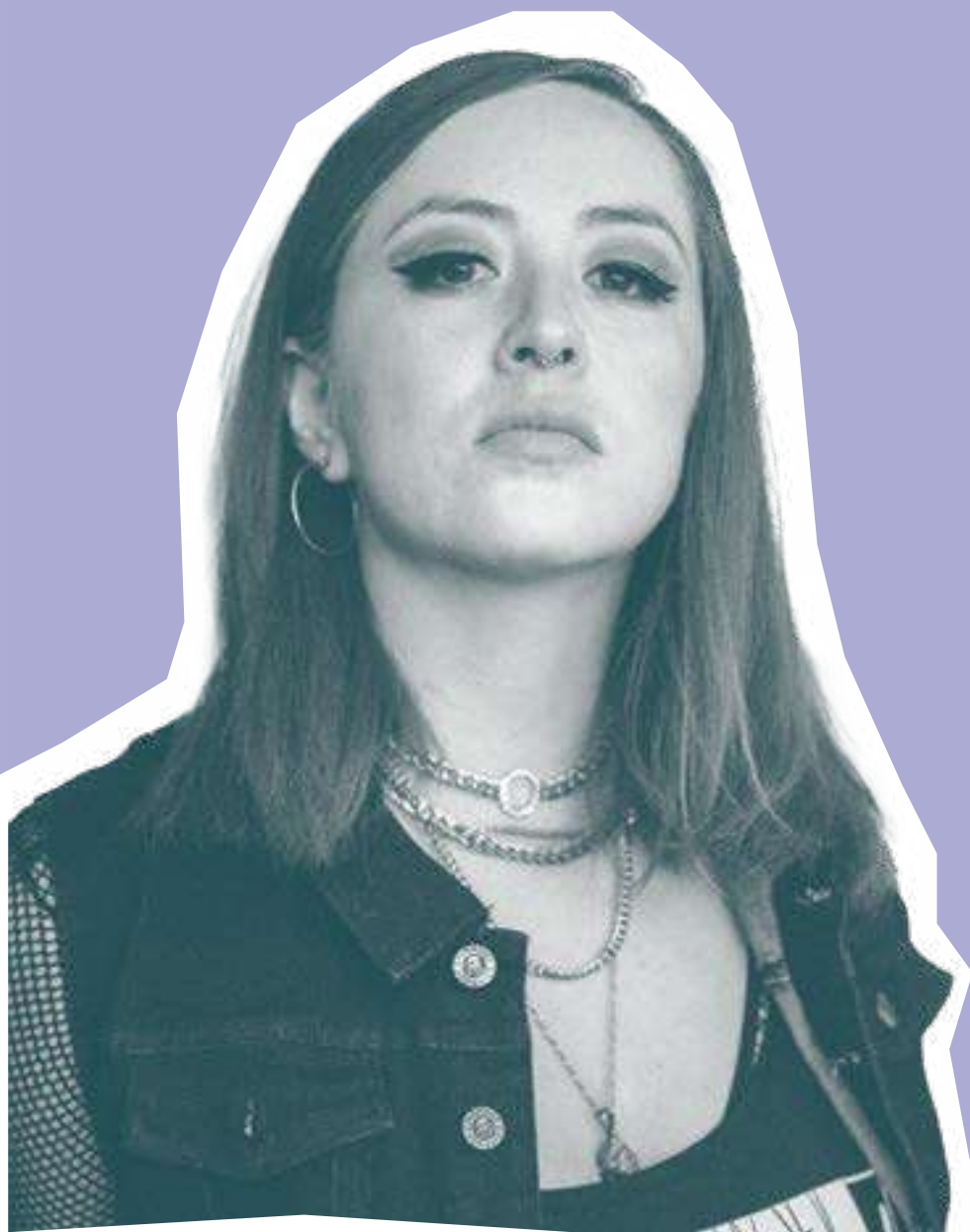
## BESOINS DES PERSONNES AYANT DE L'ENDOMÉTRIOSE

- ✗ Faire reconnaître la maladie par les **institutions compétentes** pour ouvrir des droits aux personnes ayant de l'endométriose ;
- ✗ Accorder un **statut aux personnes avec de l'endométriose** afin de les soutenir dans les sphères professionnelles et privées.

## PISTES D' ACTIONS À DESTINATION DES ORGANISATIONS COMPÉTENTES

- ✓ Estimer le **statut le plus pertinent pour l'endométriose** au regard des conséquences de la maladie et des droits liés à chaque statut : maladie chronique ? Invalidité<sup>16</sup> ? Handicap ? La reconnaissance d'un handicap permet de continuer à travailler tout en ayant des aménagements raisonnables sur le lieu de travail, une aide financière (en cas de capacité de gain réduite), etc. Ce travail doit s'effectuer en partenariat avec les parties prenantes.

*En qualifiant  
l'endométriose de maladie,  
cela sensibilise davantage la société  
et les professionnel·le·s de la santé  
sur la nécessité d'une prise  
en charge sérieuse et adaptée.*





# EN MATIÈRE D'ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ ACCESSIBILITÉ FINANCIÈRE

# 7

## BESOINS DES PERSONNES AYANT DE L'ENDOMÉTRIOSE

- ✗ Assurer une **accessibilité financière** des soins de santé (prix des examens, des traitements, etc.) ;
- ✗ Assurer une **prise en charge des frais de santé** engrangés par la maladie via la sécurité sociale.

## PISTES D' ACTIONS À DESTINATION DES ORGANISATIONS COMPÉTENTES

- ✓ Créer une **nomenclature spécifique** à l'endométriose afin de **faciliter plusieurs remboursements** issus de différents secteurs (examens, traitements, suivi paramédical, etc.) ;
- ✓ Créer une **nomenclature spécifique** à l'endométriose afin d'**engranger des statistiques officielles** sur la maladie en Belgique ;
- ✓ Estimer le **coût pour l'État** d'une nomenclature inexistante pour la maladie ;
- ✓ Assurer un **équilibre dans la médicalisation du parcours de soins** : éviter une surmédicalisation (respecter un protocole dans la prescription des examens) ou une sous-médicalisation (refus d'examen par méconnaissance de la maladie) ;
- ✓ Rembourser les **pilules contraceptives** utilisées dans un **traitement** pour soulager les douleurs causées par l'endométriose ;
- ✓ Renforcer les **remboursements des soins paramédicaux** (kinésithérapie, sexologie, diététique, etc.), particulièrement utiles et nécessaires dans la prise en charge multidisciplinaire de la maladie ;
- ✓ Renforcer les **remboursements des médecines alternatives**.



# EN MATIÈRE D'ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ PROJET DE PARENTALITÉ

## 8

### BESOINS DES PERSONNES AYANT DE L'ENDOMÉTRIOSE

- ✗ Rendre la **parentalité et le projet d'enfant possible** si la demande vient directement des personnes avec de l'endométriose ayant des problèmes d'infertilité ;
- ✗ Assurer une **accessibilité financière** et une **information de qualité** sur la congélation des ovocytes.

### PISTES D' ACTIONS À DESTINATION DES ORGANISATIONS COMPÉTENTES

- ✓ Rembourser la **congélation des ovocytes** pour les personnes atteintes d'endométriose (problèmes de fertilité diagnostiqués) ;
- ✓ Accompagner la personne et son entourage en livrant des **informations claires et vulgarisées** ;
- ✓ Promouvoir une **répartition égalitaire** des coûts du projet d'enfant au sein du couple.



# EN MATIÈRE D'ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ ERRANCE DE DIAGNOSTIC

# 9

## BESOINS DES PERSONNES AYANT DE L'ENDOMÉTRIOSE

- ✗ Raccourcir la **durée de l'errance de diagnostic** de l'endométriose ;
- ✗ Réduire les **coûts financiers d'une errance de diagnostic** pour les patient-e-s en termes (1) d'examens et de consultations à répétition et (2) des impacts sur le bien-être et l'emploi des personnes concernées.

## PISTES D' ACTIONS À DESTINATION DES ORGANISATIONS COMPÉTENTES

- ✓ Évaluer par des **recherches scientifiques les coûts cachés** de l'errance de diagnostic pour les patient-e-s et pour l'État ;
- ✓ Proposer des **solutions concrètes** pour diminuer la durée de l'errance de diagnostic ou, *a minima*, couvrir les coûts financiers de cette errance de diagnostic.

L'errance  
de diagnostic prolonge les souffrances  
et retarde la mise en place de traitements  
appropriés, soulignant l'importance  
de sensibiliser pour améliorer  
la reconnaissance rapide  
de la maladie.



# RÉPARTITION FINANCIÈRE DANS LE COUPLE

# 10

## BESOINS DES PERSONNES AYANT DE L'ENDOMÉTRIOSE

- ✗ Partager la **charge financière** de la maladie et de la contraception au sein du couple.

## PISTES D' ACTIONS À DESTINATION DES ORGANISATIONS COMPÉTENTES

- ✓ Promouvoir un **partage plus équitable** de la prise en charge financière de la contraception au sein du couple, car les choix contraceptifs sont restreints et souvent plus chers pour les personnes avec de l'endométriose.

Les options de contraception sont souvent coûteuses pour les personnes avec de l'endométriose, il est important d'accorder un accès équitable.





# POUR LES PATIENT·E·S

## DROITS DES PATIENT·E·S

# 11

### BESOINS DES PERSONNES AYANT DE L'ENDOMÉTRIOSE

- ✗ Garantir le **respect de la loi 2002 droits des patients**<sup>17</sup> (consentement libre et éclairé systématique durant tout type de consultation) ;
- ✗ Se sentir **outillé·e pour faire respecter ses droits** en tant que patient·e ;
- ✗ Avoir accès à des **informations claires et vulgarisées** sur le diagnostic et le traitement. En effet, il nous est parvenu que des patient·e·s soient parfois incapables d'expliquer comment le diagnostic a été posé ou pourquoi on leur prescrivait certains traitements ;
- ✗ Valoriser le **savoir des patient·e·s** (enjeux de légitimité et reconnaissance des niveaux de douleurs) ;
- ✗ Systématiser la **bienveillance gynécologique**.

### PISTES D' ACTIONS À DESTINATION DES ORGANISATIONS COMPÉTENTES

- ✓ Informer largement les patient·e·s **sur leurs droits et comment les activer** ;
- ✓ Respecter les droits des patient·e·s en activant **l'entourage sur le droit à être accompagné·e** pendant les consultations (issue de la loi droits des patients) ;
- ✓ Partager des **informations claires, actualisées et vulgarisées** aux patient·e·s (supports, organisations, contact de personnes formées, etc.) ;
- ✓ Proposer des **outils pour renforcer la bonne communication** pendant les consultations médicales : communication et écoute autour de la douleur, etc. ;
- ✓ Informer explicitement les patient·e·s de la **connaissance ou non de la maladie** par la·le prestataire de soins consulté·e et **renvoyer vers une autre personne** si besoin ;
- ✓ Évaluer la **connaissance de la population belge** de la loi 2002 droits des patients.



Information, sensibilisation  
et empowerment

# POUR LES PATIENT·E·S L'UNION FAIT LA FORCE

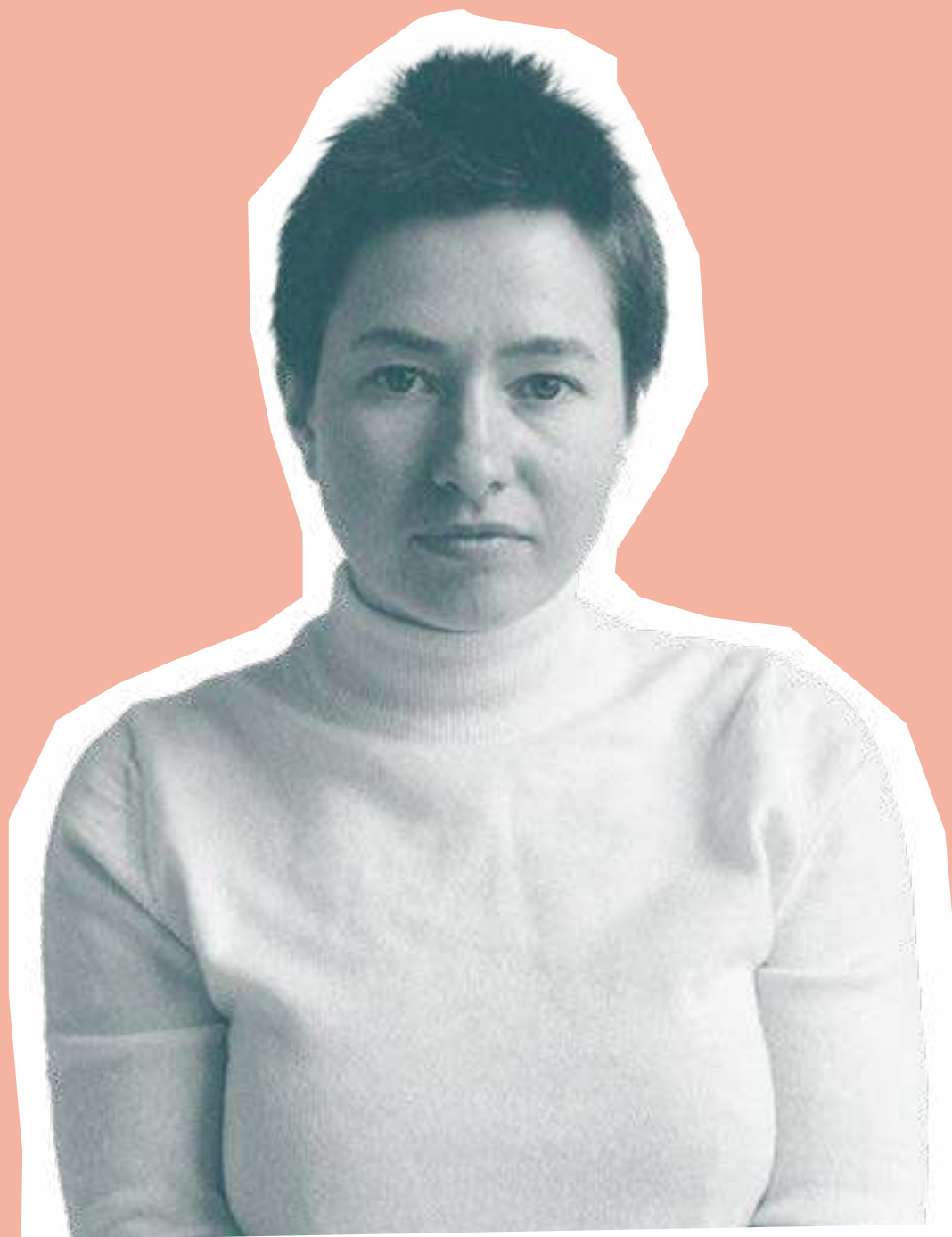
# 12

## BESOINS DES PERSONNES AYANT DE L'ENDOMÉTRIOSE

- ✗ Briser l'**isolement**, la solitude subie ;
- ✗ Valoriser le **savoir des patient·e·s** ;
- ✗ Favoriser l'**intelligence collective**, l'empouvoirement ou « **empowerment** » et la solidarité.

## PISTES D'ACTION À DESTINATION DES ORGANISATIONS COMPÉTENTES

- ✓ Créer des **groupes locaux et pérennes de citoyen·ne·s concerné·e·s** par l'endométriose et qui souhaitent se rencontrer (formes multiples : groupes de paroles, groupes à projets, groupes militants, évènements, etc.) ;
- ✓ Organiser des **lieux de rencontres ponctuels** sur tout le territoire belge ;
- ✓ Partir du **vécu des personnes concernées** pour faire émerger des recommandations, des outils et des réflexions collectives ;
- ✓ Accorder des **budgets suffisants aux organisations** qui créent, organisent et gèrent ces rencontres ponctuelles et pérennes afin de garantir des conditions de travail productives.



# POUR L'ENTOURAGE DES PATIENT·E·S

# 13

## BESOINS DES PERSONNES AYANT DE L'ENDOMÉTRIOSE

- ✗ Informer et sensibiliser les proches aux **impacts de l'endométriose sur la vie quotidienne** (avant et après diagnostic) ;
- ✗ **Accompagner** l'entourage ;
- ✗ Briser le **sentiment d'isolement social** ressenti par les personnes ayant de l'endométriose.

## PISTES D' ACTIONS À DESTINATION DES ORGANISATIONS COMPÉTENTES

- ✓ Développer des **outils explicatifs spécifiques** (vidéo, BD, livret, témoignages, etc.) à destination des proches (partenaire, familles, etc.) dans un langage clair et vulgarisé ;
- ✓ Déconstruire les **tabous et les idées reçues** sur la maladie (menstruations, sexualité, stéréotypes de genre sur la douleur, etc.) ;
- ✓ Assurer un **lieu d'expression** pour les proches ayant des questions : une personne-relai au sein d'une clinique, un groupe de paroles, etc. ;
- ✓ Partir du **vécu des personnes concernées** pour faire émerger des recommandations, des outils et des réflexions collectives ;
- ✓ Informer largement sur les **droits des patient·e·s**.

Éduquer  
l'entourage  
sur l'impact  
de l'endométriose  
est essentiel  
pour améliorer le soutien, favoriser  
un diagnostic précoce et améliorer  
la qualité de vie des personnes touchées.



# À DESTINATION DU « GRAND PUBLIC »

# 14

## BESOINS DES PERSONNES AYANT DE L'ENDOMÉTRIOSE

- ✗ Visibiliser davantage la maladie qui touche **1 à 2 femmes sur 10** ;
- ✗ Lutter contre les **fausses informations** ;
- ✗ Sensibilisation aux **impacts de la maladie sur la vie quotidienne**.

## PISTES D'ACTION À DESTINATION DES ORGANISATIONS COMPÉTENTES

- ✓ Diffuser une information de manière **nuancée, vulgarisée**, et dans une approche holistique ;
- ✓ Déconstruire les **tabous et les idées reçues** sur la maladie en priorisant les sujets tels que la sexualité féminine, les stéréotypes de genre (sur la douleur, etc.) et les menstruations ;
- ✓ Évaluer la **connaissance du grand public** de la loi 2002 droit des patients et agir en conséquence ;
- ✓ Utiliser les lieux déjà existants pour **sensibiliser les publics** (EVRAS, Plannings familiaux, etc.) ;
- ✓ Accorder des **budgets suffisants aux organisations** qui créent, organisent et gèrent des rencontres ponctuelles et pérennes d'information et de sensibilisation afin de garantir des conditions de travail optimales aux travailleuses·eurs de ces organisations.





# DISPOSITIFS MÉDICAUX

# 15

## BESOINS DES PERSONNES AYANT DE L'ENDOMÉTRIOSE

- ✗ Améliorer les **connaissances du secteur santé** sur l'endométriose afin de proposer des traitements innovants, multiples, qui améliorent la qualité de vie des patient-e-s ;
- ✗ Proposer des **traitements innovants et différents** de la prise d'une pilule contraceptive en continu avec des effets secondaires parfois mal vécus au quotidien (migraines, état dépressif, perte de libido, etc.) ;
- ✗ Démontrer l'**intérêt du secteur** pour améliorer les conditions de vie des femmes.

## PISTES D'ACTIONS À DESTINATION DES ORGANISATIONS COMPÉTENTES

- ✓ Financer, à la hauteur des besoins, la **recherche scientifique des institutions publiques** belges ;
- ✓ Favoriser des **projets de recherche scientifique** sur l'endométriose **au niveau européen et international** (partenariats de plusieurs instituts de recherche, favoriser l'Open Science, actualisation régulière de la littérature internationale, etc.) ;
- ✓ Différencier les **dispositifs médicaux** qui peuvent soulager et traiter l'endométriose de ceux qui n'ont pas de bénéfices-risques suffisants (reconnaissance des effets secondaires, recommandations des protocoles efficaces, etc.) ;
- ✓ Labelliser les **produits médicaux qui ont prouvé scientifiquement** leur efficacité et qui ont été créés spécifiquement pour l'endométriose ;
- ✓ Pallier le **manque actuel** des dispositifs médicaux qui soulagent et traitent l'endométriose en développant de **nouveaux dispositifs médicaux** (innovation ; utilisation des technologies disponibles – intelligence artificielle).



# CONSIDÉRATIONS ETHIQUES

# 16

## BESOINS DES PERSONNES AYANT DE L'ENDOMÉTRIOSE

- ✗ Prendre en compte les **profils multiples** des personnes ayant de l'endométriose ;
- ✗ Favoriser un accès aux soins de santé de qualité en déconstruisant les **stéréotypes sur les genres, les origines ethniques et culturelles, les classes socio-économiques**, etc. ;
- ✗ Lutter contre le « **syndrome méditerranéen** » (minimisation de la douleur des femmes migrantes et leurs descendantes).

## PISTES D' ACTIONS À DESTINATION DES ORGANISATIONS COMPÉTENTES

- ✓ Développer une **expertise sur l'impact des déterminants sociaux** de la santé sur l'endométriose ;
- ✓ Développer des **recherches sociologiques sur les enjeux intersectionnels** dans la (non-)prise en charge de l'endométriose (obstacles, bonnes pratiques, tabous éventuels, etc.) ;
- ✓ Déconstruire les **stéréotypes dans le milieu de la santé et dans la société** en général sur la maladie et les seuils de douleur ressentis et exprimés.

Combattre la sous-estimation de la douleur chez les femmes est crucial pour assurer une prise en charge médicale juste et adaptée, favorisant ainsi l'équité en santé.

Carnet

# NOTES FIN DE PAGES



<sup>1</sup> D'ORTENZIO Anissa, « **Endométriose : entre récits de vie et enjeux sociétaux. La parole est aux femmes !** », *Analyse Soralia*, décembre 2023, <http://tinyurl.com/mvxt7cnj>

<sup>2</sup> Propos recueillis durant la présentation de la campagne de l'**ASBL Toi Mon Endo**, au musée de la médecine (Erasmus-Anderlecht), le jeudi 30 Novembre 2023.

<sup>3</sup> L'**errance diagnostique** est définie comme la période allant de l'apparition des premiers symptômes à la date à laquelle un diagnostic précis est posé.

<sup>4</sup> Voir D'ORTENZIO Anissa, « **Endométriose : entre récits de vie...** », *op. cit.*



<sup>5</sup> Toi Mon Endo, « **Les symptômes** », <https://tinyurl.com/36w35yje>, consulté le 04/12/23.



<sup>6</sup> BELGA, « **La moindre prise en charge de la santé des femmes coûte 1.000 milliards de dollars par an** », *Le Spécialiste*, 17/01/24, <http://tinyurl.com/2depr7d4>



<sup>7</sup> World Economic Forum, "**Closing the Women's Health Gap: a \$1 Trillion Opportunity to Improve Lives and Economies**", *Insight Report*, January 2024, <http://tinyurl.com/2tfpjxtf>

<sup>8</sup> *Ibid.*

<sup>9</sup> *Ibid.*



<sup>10</sup> Libération/AFP, « **Les femmes moins bien soignées que les hommes, un cout de 1000 milliards de dollars par an, selon le Forum économique mondial** », *Libération*, 17/01/24, <http://tinyurl.com/k3mr9ued>



<sup>11</sup> Il s'agit d'un prénom d'emprunt visant à préserver l'anonymat. Pour plus d'infos sur les témoignages : D'ORTENZIO Anissa, « **Endométriose : entre récits de vie et enjeux sociétaux. La parole est aux femmes !** », *Analyse Soralia*, décembre 2023, <http://tinyurl.com/mvxt7cnj>



<sup>12</sup> SPF Santé Publique, « **Droits du patient** », <http://tinyurl.com/wabfz7j5>, 12/06/2019.



<sup>13</sup> Voir la brochure « **Paroles de patientes : quelques pistes pour un suivi médical optimal** », <http://tinyurl.com/nbfnswx6>

<sup>14</sup> Il s'agit d'un **rendez-vous sans soins avec la-le prestataire de soins** pour permettre aux personnes avec un handicap de se familiariser avec un environnement médical. Les patient-e-s peuvent **poser des questions** et la-le prestataire a ainsi **plus de temps** pour expliquer les soins et les actes techniques durant la prochaine consultation (le déroulement, les raisons, etc).



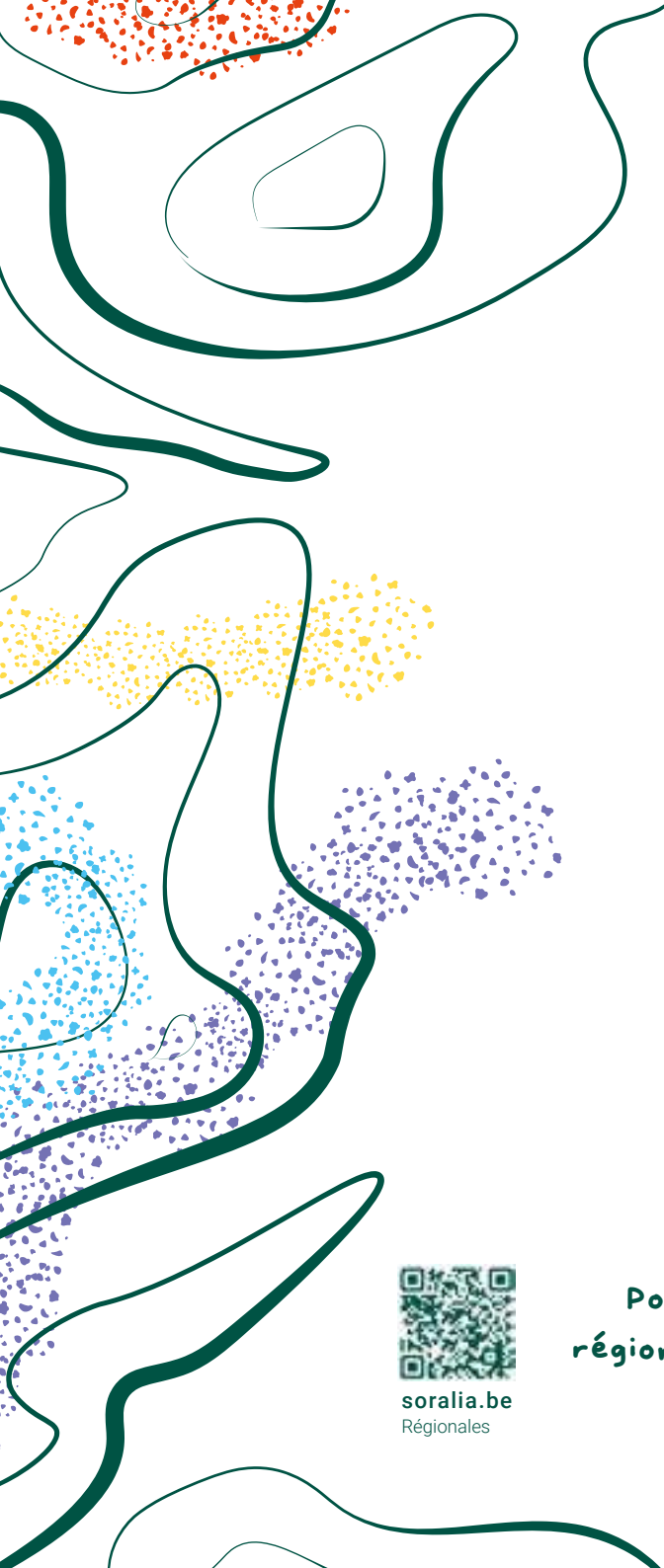
<sup>15</sup> Rapport d'informations du Sénat (Belgique) concernant le **droit à l'autodétermination corporelle et la lutte contre les violences obstétricales**, adopté le 02/02/24, <https://www.senate.be/www/?MIval=Dossiers/Informatieverslag&LEG=7&NR=245&LANG=fr>



<sup>16</sup> L'**invalidité** est un statut mutualiste différent de la reconnaissance d'un handicap : <https://www.aviq.be/fr/faire-reconnaitre-mon-handicap>



<sup>17</sup> SPF Santé Publique, « **Droits du patient** », <http://tinyurl.com/wabfz7j5>, 12/06/2019.



soralia.be  
Régionales

Pour contacter nos  
régionales qui travaillent  
sur le terrain.

Soralia

# QUI SOMMES-NOUS ?

## SERVICE ÉTUDES

Fanny Colard

fanny.colard@solidaris.be

02/515 06 26

**Soralia est un mouvement mutualiste féministe d'éducation permanente. Nous sommes présent·e·s partout en Belgique francophone et mobilisons chaque année des milliers de personnes.**

La santé des femmes et des publics vulnérables fait partie de nos combats depuis 100 ans ! Auparavant pour les ouvrières·iers, les enfants et la lutte contre la tuberculose. Aujourd'hui, pour toutes les personnes qui ne sont pas suffisamment représentées dans le monde médical afin d'évoluer vers une société plus égalitaire et inclusive dans tous les domaines.

Au quotidien, nous militons et menons des actions pour favoriser l'égalité entre les femmes et les hommes. Nous défendons des valeurs et des principes fondamentaux tel·le·s que le féminisme, l'égalité, la solidarité, le progressisme, l'inclusivité et la laïcité.



soralia.be  
Publications

**Toutes nos publications sont  
téléchargeables dans leur entièreté  
sur notre site.**

Éditrice responsable : Noémie Van Erps – Place St Jean 1-2,  
1000 Bruxelles

Rédactrice : Anissa D'Ortenzio – Chargée d'études Soralia  
Design et mise en page : Deligraph | Impression : AZ Print

**Ne pas jeter sur la voie publique.**

Avec le soutien de



FÉDÉRATION  
WALLONIE-BRUXELLES



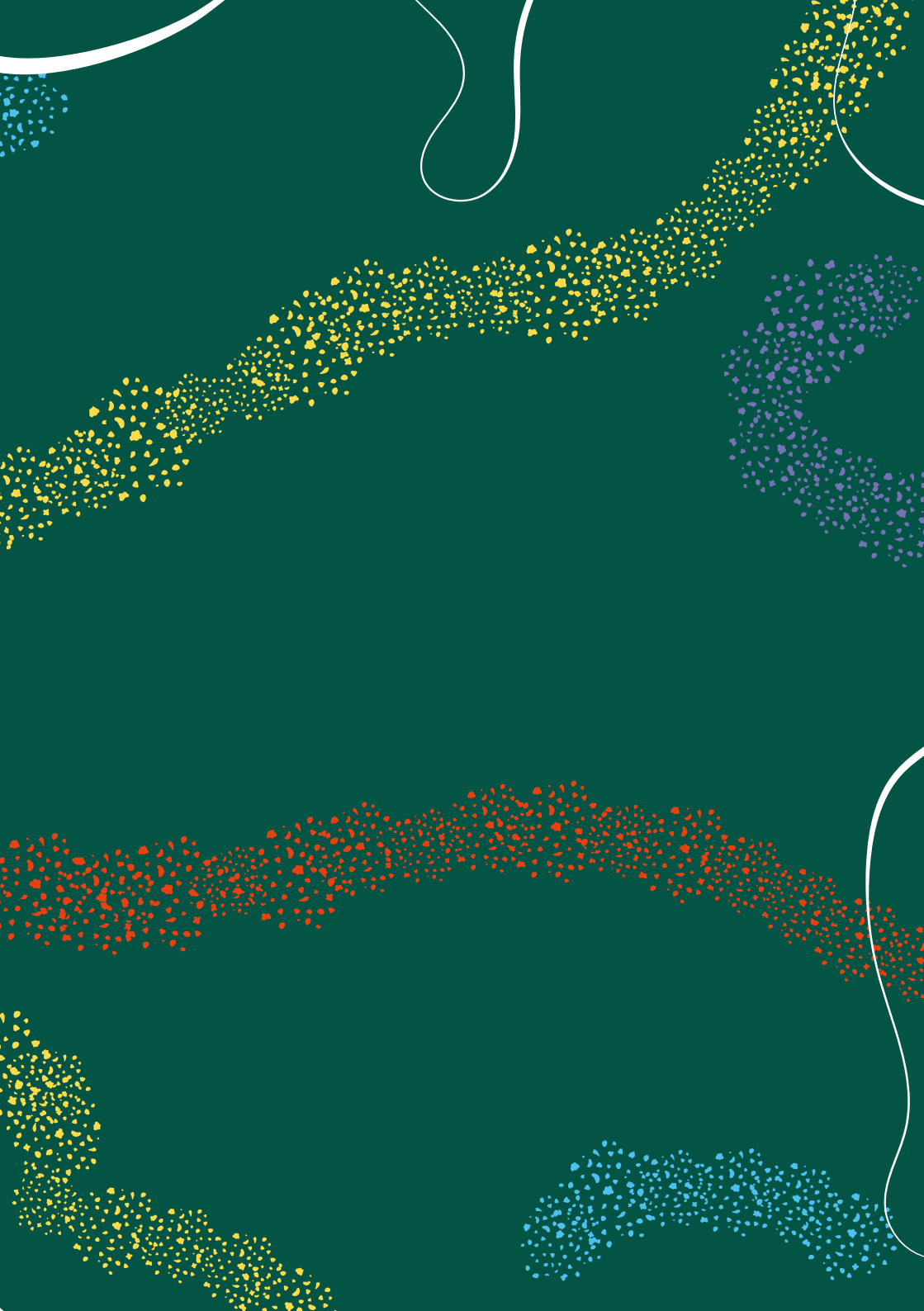
Wallonie  
familles santé handicap  
AVIQ

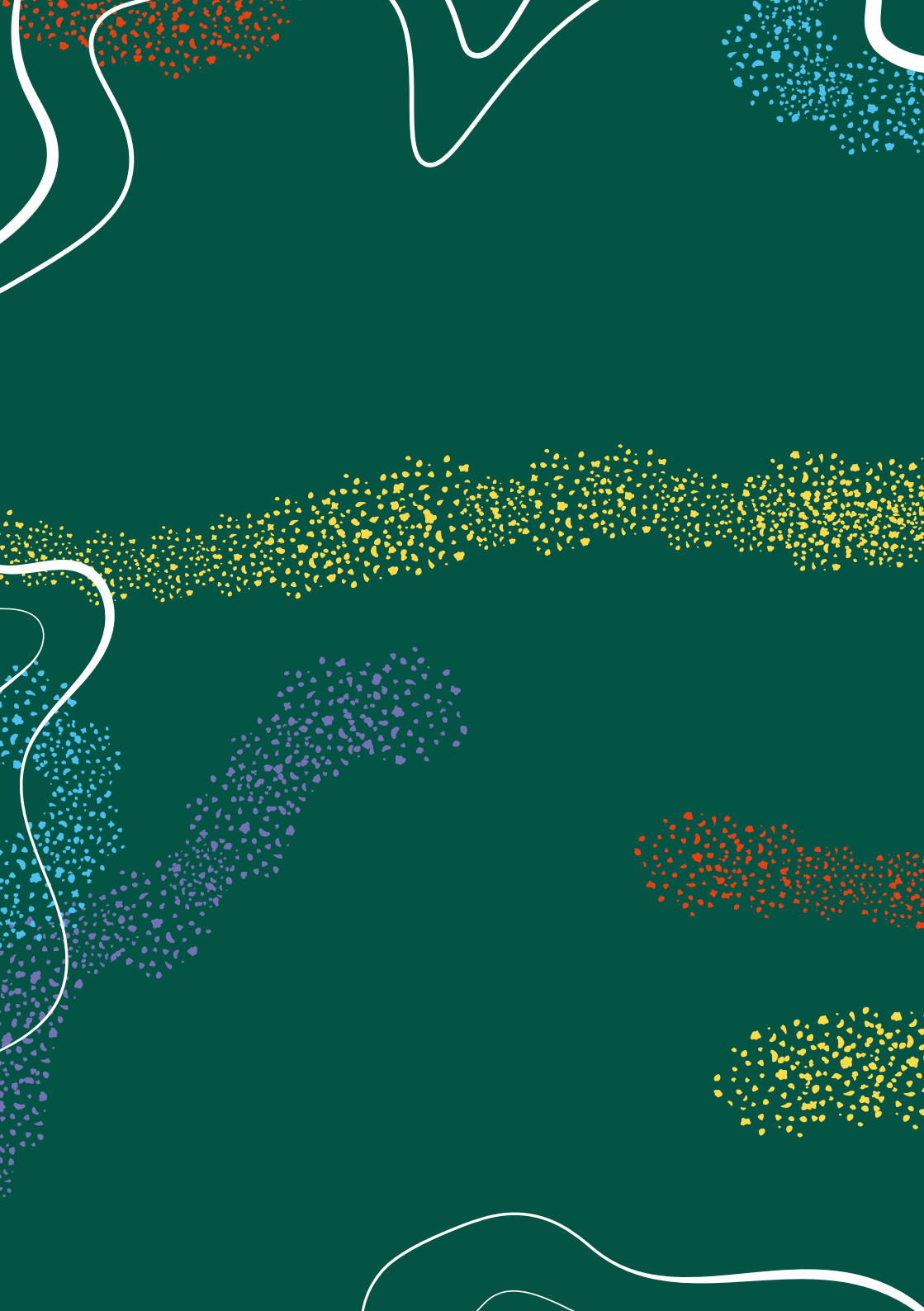
**Contenu protégé par la licence Creative Commons  
BY NC ND.**



Soralia ASBL : Place Saint-Jean, n° 1-2, à 1000 Bruxelles  
N° Entreprise 0418 827 588









SORALIA  
réseau Solidaris



SORALIA  
réseau Solidaris