



**MINISTÈRE
DU TRAVAIL
DE LA SANTÉ
ET DES SOLIDARITÉS**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

SANTEXPO 2024

Les filières endométriose

Intervenants :

Ministère du travail, de la santé et des solidarités,
direction générale de l'offre de soins :

- **Mme Clémence Lamoril** : chargée de mission
- **Pr François Lemoine** : conseiller auprès de la directrice

Filière Endobreizh :

- **Dr Claire-Marie Roger** : gynécologue obstétricienne au sein de la Clinique Mutualiste La Sagesse Rennes, trésorière et co-fondatrice de la filière
 - **Mme Marie-Paule Bernicot** : coordinatrice de la filière
-

L'endométriose

L'endométriose

Un enjeu de santé publique pour le Gouvernement

- 1,5 à 2,5 millions de femmes en âge de procréer atteintes d'endométriose, soit **près de 1 femme sur 10** (données parcellaires)
 - Caractérisée par la présence anormale d'endomètre en dehors de la cavité utérine
 - Symptomatologie multiple et expression variée selon les patientes
 - Principal symptôme : dysménorrhée
 - **1ère cause d'infertilité**
 - **7 années de retard diagnostic en moyenne**
 - Absence de traitement curatif : prise en charge médicamenteuse voire chirurgicale et assistance médicale à la procréation (AMP)
- ➔ **Une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose lancée en 2022**
-

La stratégie nationale de lutte contre l'endométriose



La stratégie nationale de lutte contre l'endométriose

Une stratégie ambitieuse

- **3 axes :**
 - Axe 1 : Placer la France aux avant-postes de la recherche et de l'innovation sur l'endométriose
 - Axe 2 : Garantir un diagnostic rapide et l'accès à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire
 - Axe 3 : Communiquer, former et informer l'ensemble de la société sur l'endométriose
 - **Une stratégie interministérielle :** 27 objectifs, 58 mesures et 123 actions à mettre en œuvre par les différents ministères concernés (travail/santé/solidarités, enseignement supérieur et recherche, éducation nationale et jeunesse, égalité femmes-hommes, sports)
 - S'intègre dans l'axe 2 Santé des femmes du Plan Interministériel pour l'égalité entre les femmes et les hommes (2023-2027) – publié le 8 mars 2023
-

Les filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose

Les filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose

Une mesure phare de la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose

- **La mesure sur les filières figure au sein de l'axe 2 de la Stratégie** « Garantir un diagnostic rapide et l'accès à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire ».
 - Elle constitue **la principale mesure d'organisation des soins de la Stratégie**. Cette mesure est pilotée par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) du Ministère du travail, de la santé et des solidarités.
 - **L'instruction** relative à l'organisation de filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose sur les territoires a été publiée en juillet 2022 : « *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* ».
- ➔ L'instruction inclut en annexe un **cadre d'orientation national** pour la structuration des filières élaboré au sein d'un large groupe de travail.
-

Les filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose

Qu'est-ce qu'une filière endométriose ?

- **Rassemble des structures et des professionnels de santé spécialisés dans cette pathologie** qui s'organisent pour répondre de manière adaptée aux besoins des femmes concernées et de leurs soignants.
 - **Un déploiement dans l'ensemble des régions par les Agences Régionales de Santé (ARS) → Une filière par région**
 - **Financement** : l'animation et la coordination des filières soutenues par des budgets annuels du fonds d'intervention régional (FIR) des ARS.
 - **Forme juridique** : laissée aux choix des acteurs (souvent la forme associative retenue).
 - **Gouvernance** : représentation équilibrée des acteurs de ville, établissements de santé public et privé, représentants des usagers, associations de patient(e)s
-

Les filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose

Objectifs

- Garantir un accès à une prise en charge adaptée et de qualité pour les personnes atteintes d'endométriose, tout âge confondu.
 - **Pour réduire les délais diagnostiques et améliorer les parcours** en conformité avec les recommandations de bonnes pratiques, la filière doit assurer la construction d'une offre graduée notamment de proximité, la coordination des professionnels et l'amélioration de leurs pratiques.
-

Les filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose

Missions

- Missions confiées aux filières, en lien avec leur ARS
 1. **Participent à la constitution et à la coordination d'une offre de soins graduée sur leur territoire en lien avec l'existant ;**
 2. Assurent la collaboration des acteurs en mettant notamment en place des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) communes et de recours ;
 3. Contribuent à l'amélioration des pratiques professionnelles ;
 4. Informent le public, notamment sur l'offre de soins ;
 5. Assurent une mission de suivi de ces activités et en rendent compte auprès de l'ARS.

Eventuellement, action de recherche en lien avec le Programme et équipement prioritaire de recherche (PEPR) Santé des femmes Santé des couples (SAFE) déployé dans le cadre du 1^{er} axe de la Stratégie nationale « Placer la France aux avant-postes de la recherche et de l'innovation sur l'endométriose ».

Les filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose

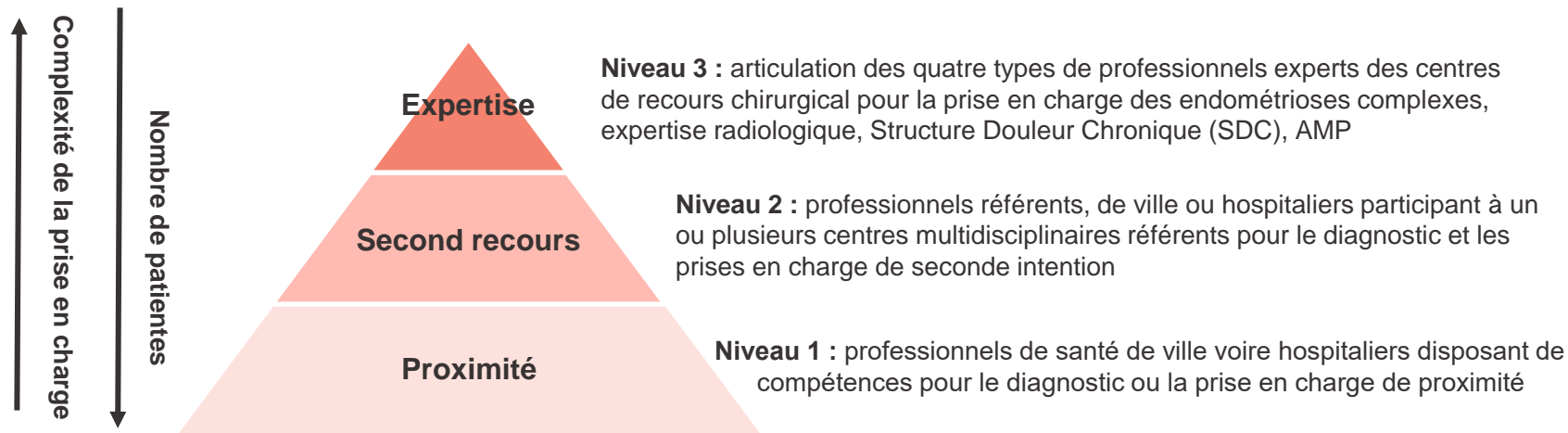
La constitution et coordination d'une offre de soins graduée en lien avec l'ARS (1/2)

- Mission principale de la filière
 - L'organisation de l'offre de soins au sein de la filière doit permettre une amélioration :
 - De la précocité du diagnostic et de la prise en charge ;
 - De l'orientation des patientes et du niveau de leur prise en charge y compris en proximité en limitant les sous et les sur adressages ;
 - De la pertinence des explorations et des interventions en réduisant les prises en charge inutiles ;
 - De la qualité des prises en charge notamment de la douleur, de l'infertilité et des endométrioses profondes, complexes, multifocales et/ou récidivantes.
-

Les filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose

La constitution et coordination d'une offre de soins graduée en lien avec l'ARS (2/2)

- L'instruction définit trois niveaux de recours et détaille leurs missions et les professionnels et compétences mobilisés



Les filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose

Pour résumer :

Prise en charge de l'endométriose : les filières régionales

POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ HABITUELS DES FEMMES (MÉDECINS GÉNÉRALISTES OU SPÉCIALISTES, GYNÉCOLOGUES, SAGES-FEMMES...)

- Une meilleure information sur la pathologie et la possibilité d'améliorer ses pratiques
- Des réponses et des échanges facilités avec d'autres professionnels
- Une orientation de leurs patientes en fonction de leurs besoins

Des structures et des professionnels spécialisés dans l'endométriose

+ mieux organisés pour accompagner les femmes et leurs soignants

POUR LES FEMMES CONCERNÉES :

- Un diagnostic plus précoce pour un parcours de soins plus rapide
- Des soins de qualité assurés par des professionnels mieux informés et formés
- Une prise en charge et donc une vie au quotidien améliorées

www.sante.gouv.fr

Les filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose

Déploiement

- Le suivi et le bilan national de la mise en œuvre sont réalisés par la DGOS.
- Les filières endométriose se déploient progressivement pour couvrir l'ensemble des régions avec une montée en charge de la réalisation de leurs différentes missions.

EndAURA

endobreizh.

FILIERE DE SANTÉ BRETONNE POUR
LA PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMÉTRIOSE

Endo Centre

a f n a

Association Filière Endométriose Nouvelle Aquitaine

**endo
BFC**
Endométriose
Bourgogne
Franche-Comté

Endo
ÎLE DE FRANCE

**ENDOSUD
PACA**

Exemple d'une mise en œuvre en région : présentation de la filière « EndoBreizh »



Endobreizh : 2020 -----> 2024



Fin 2020

Création
d'Endobreizh

Mai-juillet 2021
Appel à projet ARS:
ENDOBREIZH
retenue

Sept. 2021
Lancement filière
➡ 1^{er} financement
public



Janvier 2022
endobreizh.com

Mars 2022
coordinatrice
MP Bernicot

Juillet 2022
Instruction
organisation des
filières de santé
Endométriose

Décembre 2022
Annuaire / site

Janvier 22 :
SNLCE



Avril 2023

1^{ère} Journée régionale
St-Malo (300 pers)



Novembre 2023
1^{er} Webinaire en
partenariat avec ARS
(100 pers)



ars

Agence Régionale de Santé
Bretagne



Sept. 2023

Convention de
financement triennale
ARS / Endobreizh

Oct 2023

2^{ème} Copil National de
la SNLCE à Rennes



Avril 2024

Chargée de comm
J Abeillard

Avril 2024

2^{ème} Journée régionale
Quimper (200 pers)



À venir en 2024...
Médecin coordinateur
Projet ETP

Adhésion à la filière de santé

- Adhésion **GRATUITE**
- Démarche **volontaire & individuelle**
- **e-learning + quizz**
- Engagement à participer régulièrement aux formations / RCP
- Respect des statuts, signature charte

Adhésion MÉDICALE +
parution dans l'annuaire

290

70

Adhésion MÉDICALE
simple

Adhésion PARAMÉDICALE
ET SOINS DE SUPPORTS

50

➤ parution dans l'annuaire en 2024

À ce jour >420 adhérents

Axe 1 : Informer – Communiquer - Sensibiliser

- Installer une communication institutionnelle portée par le ministère du travail, de la santé et des solidarités
- Communiquer vers le grand public



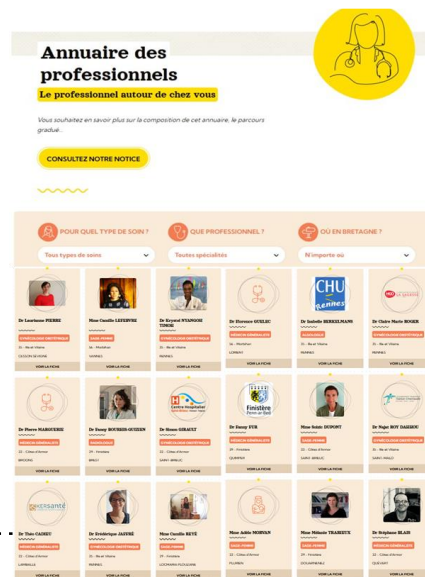
SITE INTERNET : Mise en ligne en **Janvier 2022**



2022 → **2023** :

- ✓ 3 511 → 13 315 utilisateurs
- ✓ 5851 → 21 307 sessions
- ✓ 24104 → 69 864 pages
- ✓ 4,65 pages/session

Autant d'accès de la page **HOME** que de la page **ANNUAIRE DES PROS**



PRESSE



MAILING

30 newsletters / 2 ans

- ✓ NL, NL RCP de Recours, NL annonces
- ✓ 800 destinataires
- ✓ 50% de taux d'ouverture

RÉSEAUX SOCIAUX



➤ **880 abonnés**

Posts à + de 1000 impressions :

- 4200 COPIL2 SNLCE oct 23
- + 3500 annonce Endorun



MAILLAGE BRETON

Accompagnement / soutien :

- structures sanitaires,
- exercice coordonné (DAC, CPTS et MSP),
- union des PSL ...

PARTENAIRES INSTITUTIONNELS



Participation aux événements grand public : Conférences, sport ...

SANTEXPO 2024

partenariat avec les associations de patientes



Axe 2 : Renforcer la formation des professionnels

- Formation initiale
- Formation continue des professionnels de sante
- Sensibiliser former les autres professionnels en contact

- **SITE INTERNET :**
 - Formations
 - Lien vers le MOOC endométriose
- **JOURNEE ANNUELLE PLURIPROFESSIONNELLE**
- **FORMATION MÉDICALE**
Cibles :
 - 1^{er} niveau : MG, SF et gynéco
 - 2^{ème} niveau : Gynéco & radiologues
 - Partenariat avec 2 organismes agréés DPC
 - Webinaire avec ARS Bretagne
- **SENSIBILISATION - MÉDECINE SCOLAIRE**
 - Partenariat avec le rectorat auprès des Médecins & IDE Education Nationale



Au total, en 2023 :

**300 participants à la 1ère
journée Endobreizh**

**296 participants aux DPC
1^{er} & 2nd niveaux**

**101 participants au
webinaire ARS Bretagne**

**+ 700 professionnels
formés**

Axe 3 : Mieux détecter la maladie

- Améliorer la prévention primaire et secondaire
- Améliorer la fiabilité des examens d'imagerie

RCP LOCALES

- 4 centres niveau 3
- Présentiel / visioconférence
- 400 dossiers / an

RCP DE RECOURS RÉGIONALE

- Dossiers complexes
- 3 à 4 RCP / an avec un expert national hors Bretagne Prs H. Roman, E. Darai, F. Golfier, C. Chapron, P. Santulli, S. Ploteau, N. Chabbert-buffet, C. Rubod, S. Bendifallah, B. Courbiere
- ➔ En Moyenne 25 participants / RCP
- ➔ Présentiel & visioconférence



Recherche d'une

plateforme de gestion des RCP

- ➔ Outil full-web sécurisé
- ➔ Sécurisation des données de santé
- ➔ Visio sécurisée
- ➔ Interopérabilité avec les logiciels métiers des ES
- ➔ Formulaire de RCP paramétrable
- ➔ Données exploitables / données épidémiologiques

Axe 4 : Garantir une prise en charge globale et personnalisée

- Création des filières territoriales
- Garantir l'équité d'accès au soin
- Prendre en charge la douleur chronique



Etablissements de santé bretons – prise en charge de l'endométriose:



Niveau 1-2



Niveau 3



CETD agréé endométriose

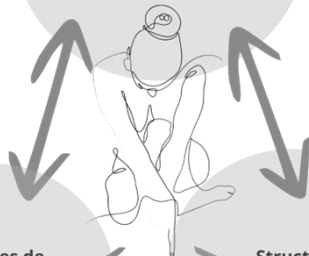
Structuration* d'une offre graduée

* 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

Niveaux de soins

82%

**Professionnels de santé
de soins primaires**
(Médecins généralistes,
Gynéco, Sage-femme,
Radiologues...)



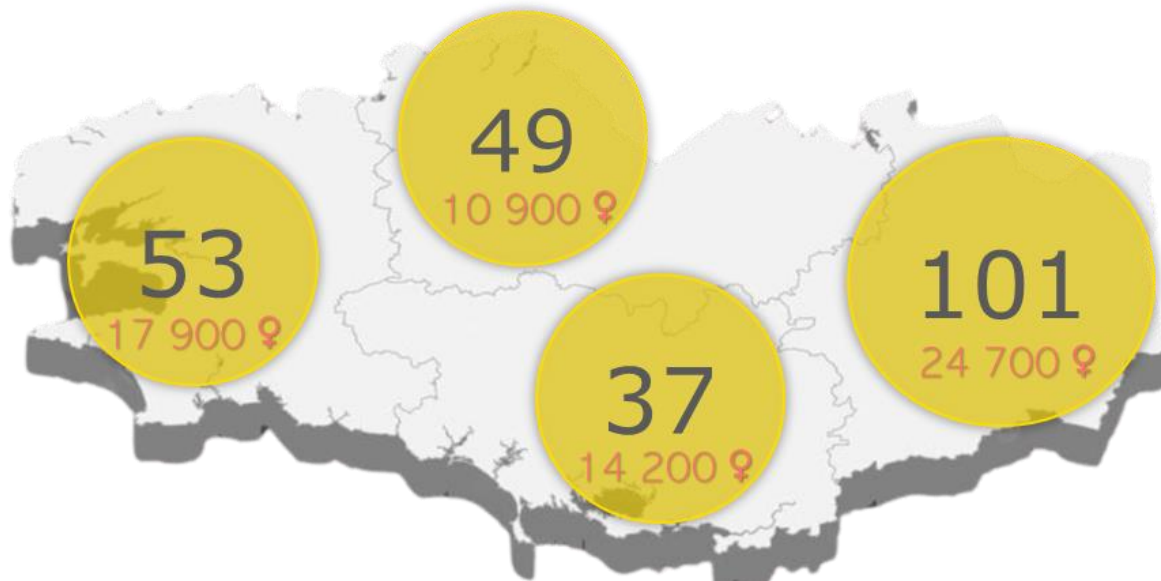
Structures de
soins secondaires

Structures de
soins tertiaires

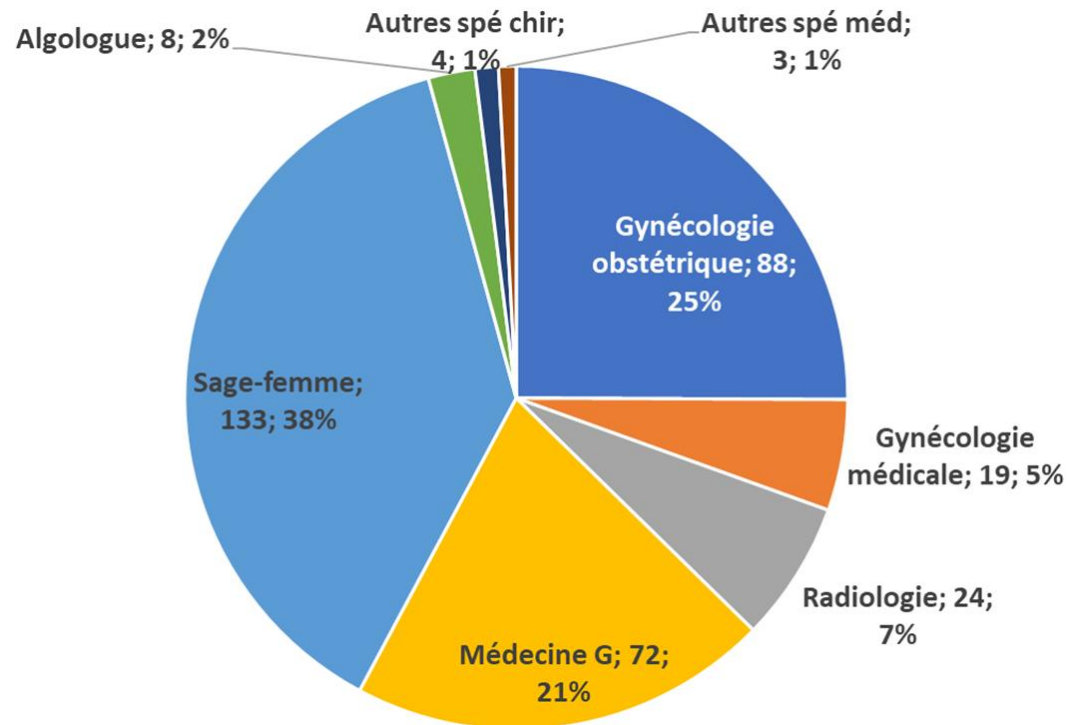
Professionnels de santé de 2nd recours
(Gynécologues, Chirurgiens, radiologues, Médecins de la
fertilité, Algologues, Gastro-entérologues, Urologues,
Sexologue, Psychologues ...)

18%

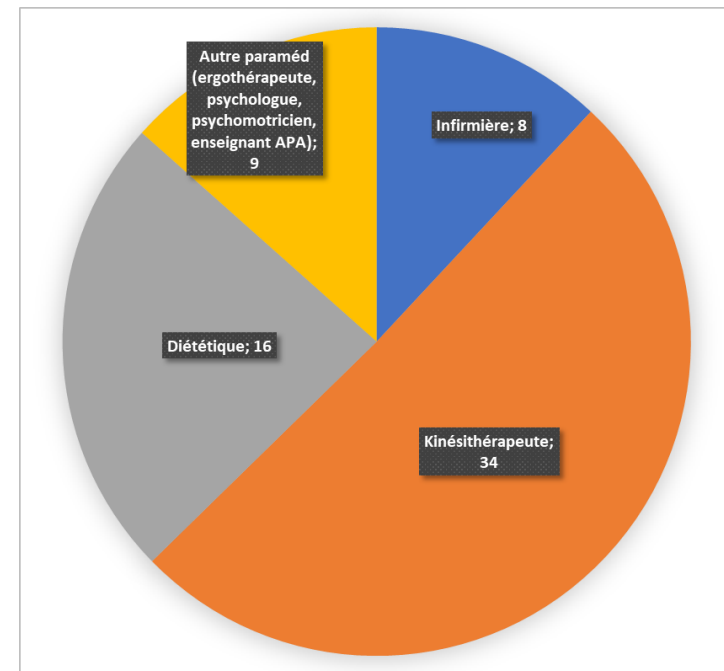
Professionnels médicaux dans l'annuaire / PRÉVALENCE ♀



Représentations professionnelles (maj 05/2024)



Répartition des professionnels médicaux, quelle que soit la modalité d'adhésion choisie



Répartition des professionnels paramédicaux

ETP Éducation thérapeutique du patient

- 2023 : **Élaboration d'un kit pédagogique**
 - Partenariats :
 - ARS Bretagne, équipes des plateformes ETP, UTEP
 - Associations de patientes
- 2024 : **Enquête de besoins & expérimentations à venir :**
 - Saint-Malo / Dinan
 - Brest
 - Guingamp / Saint Brieuc
 - Lorient / Quimperlé
- Formations 40h ETP : pour les professionnels et les patientes ressources

Enquête régionale de besoins en ETP

2^{ème} trimestre 2024

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE
& ENDOMÉTRIOSE



Donnez votre avis, quels sont vos besoins ?

Participez à notre enquête !



Axe 5 : Promouvoir la recherche et l'innovation

Structurer
développer une
recherche
française
dynamique

Développer
l'épidémiologie

Promouvoir
l'innovation

- PHRC ENDOmiRNA (Tenon) (test salivaire)



- PHRC ADOmiRNA (Tenon) (test salivaire)
- PHRC ENDALGO (Poissy) (douleurs)
- PHRC ENDOTENS (Cochin) (dépôt à venir)
- ENDO-M'ANAT (microanatomie) (CHU Rennes)
- Évaluation de l'efficacité du TENS prescrit par les gynécologues en pratique courante
- PRME Robot versus coelioscopie dans la prise en charge chirurgicale de l'endométriose. (dépôt à venir)

Accompagnement régional :

- Prévalence du stress post traumatique chez les patientes atteintes d'endométriose (Tu Anh LE)
- ENDOPANUM : Place de l'activité physique adaptée dans l'endométriose (Tivizio Pavic, Thèse de Psychologie sociale sport santé)



Les filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose

Pour plus d'informations :



- sante.gouv.fr
 - santé.fr : espace Endométriose
 - sites internet des ARS et des filières régionales constituées
-



**MINISTÈRE
DU TRAVAIL
DE LA SANTÉ
ET DES SOLIDARITÉS**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

SANTEXPO 2024