

Dossier | Endométriose

COORDINATION DES SOINS

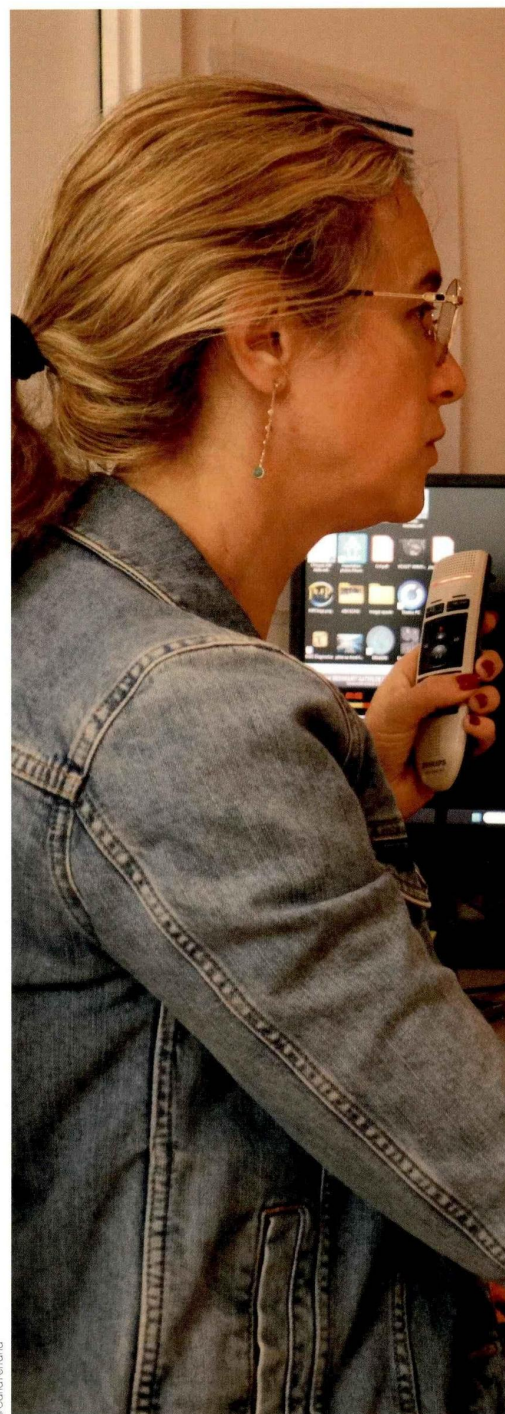
Les filières endométriose fédèrent de plus en plus de professionnels de santé

Au sein de chaque région française, ces filières guident les patientes et les professionnels de santé dans le diagnostic et le parcours de soins. Objectif : faire en sorte que personne ne soit isolé ou démunie face à une pathologie d'une telle complexité.

Depuis le lancement de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose en février 2022, les filières dédiées à cette pathologie ne cessent de gagner en épaisseur et fédèrent de plus en plus de structures et de professionnels de santé. L'objectif : garantir un accès rapide et équitable des femmes au diagnostic et à la prise en charge. L'enjeu est de taille, après des années de flou, de méconnaissance et de manque de reconnaissance de cette maladie inflammatoire chronique qui touche une femme sur dix en France et charrie son lot de douleurs et de conséquences sur la vie sociale, sexuelle et professionnelle. Pilotées par les agences régionales de santé (ARS), les filières chapeautent également l'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) pour permettre aux soignants d'échanger et d'enrichir leurs connaissances.

Chaque région est dotée d'une filière endométriose

D'après le site endofrance.org, le maillage territorial des filières endométriose couvre aujourd'hui la grande majorité des 18 régions françaises : 15 seraient « déjà en exercice », les 3 autres « en train de se structurer ». « Les filières endométrioses sont avant tout des filières de coordination. La première chose que l'on fait, en général, c'est de créer un annuaire en ligne pour référencer les professionnels sensibilisés et formés à l'endométriose », explique Frédérique Perrotte, sage-femme à l'hôpital Saint-Joseph (Paris), coordinatrice de la filière Endo-Sud Île-de-France et coordinatrice sage-femme de RESENDO, le premier réseau ville-hôpital créé pour assurer la qualité de la prise en charge des femmes atteintes d'endométriose. Les filières, structurées par des partenariats avec les professionnels de santé, les cliniques, les hôpi- ●●●



© Carole Ferrand



Ci-dessus :
Les filières se structurent sur plusieurs niveaux, dans une logique d'offre de soin graduée. Ici, une radiologue interprète une IRM pelvienne d'une patiente dans le cadre d'un diagnostic d'endométriose.

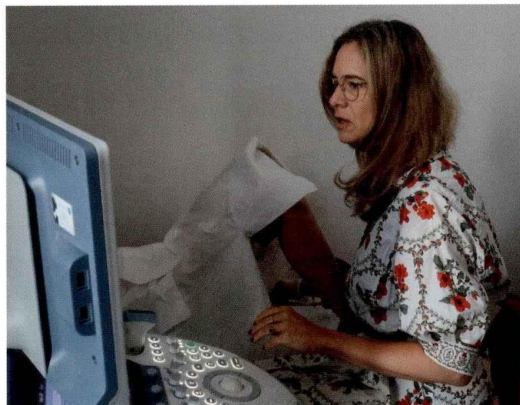
... taux, les cabinets de radiologie, les associations de patientes mais aussi les écoles, sont en réalité une version améliorée de projets portés par des acteurs sensibilisés depuis plusieurs années.

De nombreuses sources d'inspiration

Dès 2013, l'association de patientes EndoFrance multiplie les auditions parlementaires et présente un projet pour la création de centres experts dans la prise en charge de l'endométriose au ministère des Affaires sociales et de la Santé. RESENDO voit le jour en 2015. End'Aura, la filière de soins endométriose en Auvergne et Rhône-Alpes, est officiellement créée en 2020 en qualité de région pilote. Le 12 juillet 2022, une instruction émise par le ministère de la santé et de la prévention et par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) commande la création et la mise en œuvre de filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose sur l'ensemble du territoire français dans le cadre d'un plan de lutte national. En 2023, de nombreuses filières ont renforcé les effectifs du dispositif : Endo'Breizh en Bretagne, Endo-BFC en Bourgogne et Franche-Comté, Endo Île-de-France et ses quatre sous-filières territoriales, mais aussi EndoCorse, EndoGuyane ou encore Norm'Endo en Normandie, toutes placées sous la responsabilité des ARS. Leur gouvernance, majoritairement sous forme associative, est dévolue aux acteurs de ville, aux établissements de santé publics ou privés, aux représentantes des usagers et aux associations de patientes.

L'offre des soins est graduée

Les filières se structurent sur plusieurs niveaux, dans une logique d'offre de soins graduée. Le premier niveau de recours désigne le temps du diagnostic et de la prise en charge de proximité. Ses acteurs sont les professionnels de santé disposant de compétences pour le diagnostic, la prise en charge ou le suivi global de la maladie, en ville ou en milieu hospitalier : les médecins généralistes, les gynécologues, les radiologues, les sages-femmes. Le deuxième niveau concerne les patientes qui ne répondent pas aux traitements initiaux ou qui sont atteintes de formes d'hy-



Ci-dessus : L'échographie endovaginale fait partie de l'arsenal diagnostique pour l'endométriose (photo d'illustration).

persensibilisation pelvienne. Pour ces diagnostics et prises en charge de seconde attention, les professionnels mobilisés sont tous des références : gynécologues, échographistes, radiologues, spécialistes de la reproduction. La douleur est également évaluée par les gynécologues, algologues, psychologues, sexologues ou les assistantes sociales. Toutes et tous interviennent dans un centre référent. « Face à l'endométriose, on ne peut pas agir tout seul dans son coin, que l'on soit patiente ou médecin, constate Frédérique Perrotte. C'est une maladie multifactorielle avec un certain nombre de comorbidités associées, et les professionnels des fonctions supports comme la thérapie manuelle, la sexologie, la psychologie peuvent être mis en place dès le premier recours. »

Des réunions de concertation pluridisciplinaire pour les cas complexes

Le dernier niveau des filières endométriose est dédié à la prise en charge des cas complexes. Ce sont les centres hospitaliers universitaires et les cliniques de référence qui sont mobilisées autour de quatre expertises : la chirurgie, les centres d'imagerie experts en endométriose, les structures douleurs chroniques référencées et les centres autorisés pour l'assistance médicale à la procréation pour la prise en charge de l'infertilité. « Le rôle des filières est également d'aider les structures référencées à mettre en place des RCP pour les cas complexes », indique Frédérique Perrotte. Jonathan Brami, radiologue fondateur de la maison de santé pluriprofessionnelle Meditim et président de la CPTS de Boulogne-

Billancourt, accueille régulièrement ces temps de réflexion et de partage de connaissances au sein de sa structure. « Ces réunions permettent de faire « l'ascenseur » lorsqu'il faut solliciter des savoirs spécifiques pour des cas complexes. On y voit aussi bien des gynécologues ou des chirurgiens experts que des médecins généralistes de ville, des diététiciens, des sophrologues, des médecins de la douleur... »

Des centres de radiologie experts

À l'instar de Meditim, plusieurs centres de radiologie spécialisé en endométriose sont référencés auprès des filières endométriose en France. C'est notamment le cas du Centre d'Imagerie Médicale Italie Paris, qui fait partie de la sous-filière territoriale EndoSud en Île-de-France. On peut également citer Imapôle de Lyon-Villeurbanne, référencé comme membre expert de la filière End'Aura, ou encore l'Hôpital Américain à Paris, ancré dans la sous-filière territoriale Île-de-France Centre-Ouest. Pour Jonathan Brami, la convergence des structures au sein d'un même bataillon est fondamentale. « Même si, à ma connaissance, la plupart des grosses structures sont référencées par la filière, il faut continuer les efforts pour se faire connaître, affirme le radiologue. Plus la filière aura d'importance en termes de nombre de professionnels référencés et de rayonnement, plus les professionnels de premier recours pourront se tourner vers le réseau. »

Abattre les murs

Frédérique Perrotte plaide elle aussi pour un exercice coordonné dans le diagnostic et la prise en charge de l'endométriose. « Au départ, la filière réunissait essentiellement les gynécologues, chirurgiens, échographistes et radiologues. Petit à petit, elle a englobé les sages-femmes, les kinés, les ostéos, les diététiciens, les psychologues... La filière doit réunir tous les professionnels concernés et formés autour des patientes pour les accompagner de manière holistique ». Et Jonathan Brami de compléter : « Je ne peux que promouvoir et saluer ce que fait la filière endométriose. Il faut encourager les professionnels à se former, et à s'y joindre. On évitera ainsi que des patientes passent des années à souffrir par manque d'expertise, et de prendre du retard sur la prise en charge thérapeutique ». »

Inès Bourdon