


**MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE LA PRÉVENTION**
*Liberté
Égalité
Fraternité*

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

Le ministre de la santé et de la prévention

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux
des agences régionales de santé

Référence	NOR : SPRH2220728J (numéro interne : 2022/183)
Date de signature	12/07/2022
Emetteur	Ministère de la santé et de la prévention Direction générale de l'offre de soins
Objet	Organisation, sur les territoires, de filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose
Commande	Mise en œuvre des filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose
Actions à réaliser	Identification des filières régionales Identification de l'offre graduée
Echéances	2022 – travaux de cadrage Fin 2023 – identification des filières et de l'offre graduée
Contact utile	Sous-direction de la régulation de l'offre de soins Bureau R4, prises en charges post-aigües, pathologies chroniques, populations spécifiques et santé mentale Laure POIRAT Tél. : 01 40 56 48 42 Mél. : laure.poirat@sante.gouv.fr
Nombre de pages et annexe	3 pages + 1 annexe de 11 pages Annexe : cadre d'orientation pour la structuration des filières endométriose
Résumé	La présente instruction s'inscrit dans le cadre de la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose et vise à organiser les parcours de soins des patientes en lien avec la structuration d'une offre graduée au sein de filières dédiées. Elle a pour objet de diffuser le cadre d'orientation définissant les conditions de mise en œuvre de ces filières.
Mention Outre-mer	Ces dispositions s'appliquent aux Outre-mer, à l'exception de la Polynésie française et de la Nouvelle Calédonie.

Mots-clés	Endométriose ; Offre graduée ; Filières ; Parcours de soins.
Classement thématique	Etablissements de santé – organisation
Textes de référence	Néant
Circulaire / instruction abrogée	Néant
Circulaire / instruction modifiée	Néant
Rediffusion locale	Néant
Validée par le CNP le 8 juillet 2022 - Visa CNP 2022-90	
Document opposable	Non
Déposée sur le site Légifrance	Non
Publiée au BO	Oui
Date d'application	Immédiate

L'accès à un diagnostic rapide et à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire pour les personnes atteintes d'endométriose est l'ambition portée par le deuxième axe de la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, lancée le 14 février 2022 par le Ministre des solidarités et de la santé.

En France, la prévalence de l'endométriose est estimée à 10%, affectant ainsi entre 1,5 et 2,5 millions de femmes en âge de procréer¹. L'endométriose est une maladie gynécologique chronique d'origine multifactorielle : elle résulte de l'action combinée de facteurs génétiques et environnementaux et se caractérise par la présence anormale de glandes et/ou de stroma endométrial hors de la cavité utérine.

Par nature, l'endométriose est une maladie hétérogène dont les variations de symptomatologie dépendent de l'extension et de la localisation du tissu endométrial. Outre qu'elle représente en France la première cause d'infertilité, l'endométriose provoque des douleurs invalidantes à type de dysménorrhées, de dyspareunies, de douleurs pelviennes mais également, selon sa localisation, des signes fonctionnels urinaires, digestifs, notamment, faisant de l'endométriose une maladie à retentissement fonctionnel important altérant la qualité de vie.

L'absence de structuration d'une offre de soin graduée constitue une perte de chance dans le parcours des patientes en limitant la précocité du diagnostic – actuellement de sept années en moyenne¹ – 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.

La structuration de filières constitue donc une priorité portée par la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose 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 organiser le diagnostic et sécuriser les prises en charge en améliorant la pertinence des explorations complémentaires, du traitement médical et des actes chirurgicaux. Pour limiter les sur et sous adressages, une offre de soins graduée renforçant les soins de proximité tout en assurant l'orientation des formes les plus complexes vers des centres de troisième recours sera identifiée. Les filières devront également permettre d'améliorer les pratiques professionnelles en déployant des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP), en élaborant des parcours de soins et en soutenant la formation des professionnels.

¹ Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, Ministère des solidarités et de la santé, 2022.

Le cadre d'orientation national figurant en annexe a pour objectif d'accompagner le développement de ces filières en en définissant les objectifs, les missions et les niveaux de prise en charge.

Il est demandé aux agences régionales de santé (ARS) d'organiser la structuration d'une offre de soins graduée sur l'ensemble de leur territoire via la mise en place d'une filière dédiée à la prise en charge de l'endométriose par région s'intégrant aux organisations et aux dispositifs de coordination préexistants, puis d'en assurer le suivi et l'évaluation.

Un suivi national sera réalisé par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS).

Dans un objectif d'organisation des parcours, les ARS conduiront un appel à candidatures destiné à identifier la filière endométriose de leur territoire régional. La sélection du candidat devra tenir compte de sa proposition d'organisation d'une offre de soins graduée, structurée et accessible conforme à ce cadre d'orientation national en identifiant pour le premier niveau, les professionnels compétents ou souhaitant s'engager dans une formation pour le diagnostic et la prise en charge de l'endométriose, les professionnels et centres référents de deuxième niveau de recours ainsi que les professionnels et centres référents de troisième niveau de recours. Ces travaux d'identification se poursuivront après la sélection du candidat conformément à la première mission d'organisation du territoire confiée aux filières sachant qu'une identification finale des filières et de l'offre graduée est attendue pour fin 2023. En complément, les ARS pourront faire le choix de labelliser les centres multidisciplinaires de second recours et les centres chirurgicaux de troisième recours.

La montée en charge du dispositif est attendue de façon progressive sur deux ans pour aboutir à partir de 2023 à un déploiement des filières dans l'ensemble des régions. Le financement sera assuré par les budgets Fonds d'intervention régional (FIR) des ARS. Les dotations de ceux-ci seront construites en prenant en compte l'hypothèse d'un besoin de financement de 4,5M€ en année pleine au regard de ce nouveau dispositif.

Pour organiser la structuration de l'offre de soins dédiée à la prise en charge des personnes atteintes d'endométriose, les autorités sanitaires de Saint-Pierre-et-Miquelon et de Wallis-et-Futuna pourront, selon leurs besoins, solliciter l'appui d'autres agences de santé et établir des partenariats avec des filières existantes ; l'accompagnement financier des coûts de coordination se fera dans les conditions particulières prévues pour chacun de ces territoires, une fois les besoins et les modalités de prise en charge clairement identifiés.

Je vous saurai gré de me tenir informée de toute difficulté dans la mise en œuvre de la présente instruction.

Vu au titre du CNP par la secrétaire générale
des ministères chargés des affaires sociales,
par intérim,



Nicole DA COSTA

Pour le ministre et par délégation :
La sous-directrice de la régulation
de l'offre de soins,



Sylvie ESCALON

Annexe

Cadre d'orientation pour la structuration des filières endométriose

I. Création des Filières

1. Définition

La filière est un dispositif expert régional garantissant 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.

2. Organisation

La filière s'inscrit sur un territoire de prise en charge devant être défini au regard des données épidémiologiques - prévalence - et démographiques, notamment la population des femmes en âge de procréer. Il sera également pris en compte l'offre de soins et les structurations préexistantes, notamment au regard des zones d'activités de soins fixées au sein du Schéma Régional de Santé.

Le dimensionnement de la filière doit tenir compte de sa capacité à terme à réaliser les missions qui lui sont confiées et à mailler l'ensemble du territoire prédéfini pour un accès équitable à l'ensemble des niveaux de prise en charge de proximité comme de recours. Une attention particulière sera portée à l'accès au soin des femmes les plus précaires et à la couverture des zones dépourvues de professionnels ; à ce titre, les organisations territoriales pourront utilement recourir à la téléconsultation, à la télé-expertise et à l'hospitalisation de jour.

Selon le diagnostic régional, deux possibilités sont envisageables :

- Un unique dispositif de coordination, soit une seule filière assurant une couverture régionale ;
- Une organisation en plusieurs dispositifs régionaux ou sous-filières distinctes coexistantes au sein d'une même région dont le regroupement au sein d'un dispositif expert régional définit la filière globale. Cette filière coordonne et fédère l'ensemble de ses sous-filières et réalise (ou délègue cette réalisation aux sous-filières en les supervisant et les coordonnant) les missions généralistes définies ci-après en lien avec l'agence régionale de santé (ARS). Les sous-filières assurent la structuration et l'accès à une offre de soins graduée dans leur territoire.

3. Forme juridique et gouvernance

La filière constitue un dispositif expert régional et rend compte de ses activités à l'ARS.

La gouvernance de la filière et de la sous-filière assurera une représentativité équilibrée des acteurs de ville, d'établissements de santé public et privé, des représentants des usagers et des associations de patient(e)s ; les membres de la gouvernance doivent également représenter l'ensemble du territoire couvert par la filière et les éventuelles sous-filières.

Elle prendra la forme d'un collectif - dont la forme juridique est laissée au choix des acteurs - représentant équitablement l'ensemble des structures et des professionnels de son territoire. Ce collectif est placé sous une double coordination, soignante et administrative de type secrétariat. Les sous-filières, le cas échéant, peuvent être portées par des établissements de santé ayant des missions de deuxième ou de troisième recours de l'offre graduée définie ci-après, et acceptant la responsabilité des missions de coordination en plus de leur rôle de prise en charge individuelle.

4. Financement

Le déploiement des filières sera accompagné financièrement par les ARS au travers de leurs budgets FIR hors financement de l'activité de soins ou de recherche. Ces financements sont destinés à soutenir le dispositif d'animation territoriale, c'est-à-dire les frais de fonctionnement et les temps de coordination médicale et administrative nécessaires à la constitution et la coordination de l'offre de soins graduée, à l'organisation des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP), au suivi des activités en lien avec l'ARS.

5. Principes éthiques au sein des filières

Les professionnels de la filière partagent des principes éthiques communs qu'ils définiront conjointement et agissent en conformité aux recommandations de bonnes pratiques et aux missions confiées dans ce cadre d'orientation.

6. Missions des filières

Les filières, en lien avec leur ARS, ont pour finalité de garantir un accès à une prise en charge adaptée et de qualité de l'endométriose sur l'ensemble de leur territoire :

- **Les filières ou sous-filières participent à la constitution et coordonnent une offre de soins graduée sur leur territoire en lien avec l'existant ;**
- Les filières ou sous-filières assurent la collaboration des acteurs en mettant notamment en place des RCP communes et de recours ;
- Les filières en lien avec les sous-filières contribuent à l'amélioration des pratiques professionnelles ;
- Les filières informent le public, notamment sur l'offre de soins ;
- Les filières assurent une mission de suivi de ces activités et en rendent compte auprès de l'ARS.

La filière en lien avec les sous-filières pourra également effectuer des activités de recherche en s'inscrivant dans le programme et équipement prioritaire de recherche (PEPR) « santé des femmes, santé des couples » créé par la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, pour lequel elle bénéficiera de ses financements propres et des autorisations requises. Les éventuelles missions de recherche réalisées par les filières devront pouvoir intégrer l'ensemble des professionnels de la filière y compris de premier recours.

II. Structuration de l'offre de soins au sein 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.

1. Inscription de la filière dans le territoire et coordination des acteurs

La filière ou sous-filière repose sur la constitution d'une offre de soin graduée définie par la complexité diagnostique et thérapeutique de la forme de la maladie en lien avec la hiérarchie des examens complémentaires et exploratoires définie par les recommandations conjointes HAS/CNGOF de 2017¹ :

¹ Prise en charge de l'endométriose, Recommandations de bonnes pratiques, 2017, Haute Autorité de Santé et Collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF).

- 1^{er} niveau de recours : professionnels de santé de ville voire hospitaliers lorsque le territoire ne possède pas d'offre de ville, disposant de compétences pour le diagnostic ou la prise en charge de proximité ;
- 2^{ème} niveau de recours : professionnels référents, de ville ou en établissement de santé, participant à un ou plusieurs centres multidisciplinaires référents pour le diagnostic et la prise en charge de seconde intention ;
- 3^{ème} niveau de recours : composé de quatre types d'expertise articulés et mobilisant les professionnels experts dans leur domaine participant :
 - o pour les chirurgiens, à un ou plusieurs centres de recours chirurgical des endométrioses complexes ;
 - o à l'expertise en imagerie de l'endométriose pour les radiologues reconnus par la filière ;
 - o pour la prise en charge de la douleur, les Structures Douleur Chronique (SDC), référencées par la filière endométriose ;
 - o pour la prise en charge de l'infertilité, les centres autorisés pour l'activité d'assistance médicale à la procréation.

Avec l'appui de l'ARS, la filière veillera à une juste répartition sur le territoire et à l'accessibilité financière des différents niveaux de soins pour assurer la couverture des zones les plus dépourvues, ainsi qu'à la constitution progressive et suffisante d'une offre de premier et deuxième recours. Au regard des diagnostics territoriaux, le nombre de centres multidisciplinaires et de centres de recours chirurgical identifiés par la filière sera variable et l'ARS pourra faire le choix sur son territoire régional de labelliser les centres multidisciplinaires de second recours et les centres chirurgicaux de troisième recours. Pour assurer une offre de proximité aux territoires limitrophes à une autre région, il est souhaitable de construire une organisation interrégionale et de prévoir les interactions des filières, éventuellement par le biais de leur(s) sous-filière(s). Plus largement, les filières pourront établir des partenariats entre elles dans la réalisation de leurs missions d'amélioration des pratiques professionnelles et, éventuellement, de recherche.

L'ensemble des professionnels de la filière ou de la sous-filière sont des professionnels identifiés en tant que tels pour la prise en charge de l'endométriose. Les modalités d'identification et d'intégration (niveau de formation préalable, maintien des compétences et des connaissances, charte de référence ou d'engagement des professionnels, adhésion à la filière, etc.) seront définies par la filière en conformité à ce cadre d'orientation. La filière mettra à disposition un annuaire et une cartographie de ses ressources selon le niveau de recours et la compétence (incluant notamment les référents et experts en imagerie, les structures spécialisées de douleurs chroniques (SDC), les centres d'assistance médicale à la procréation (AMP), etc.). Pour ce faire, les structures devront être référencées dans le Répertoire Opérationnel des Ressources (ROR) en vue d'alimenter automatiquement Santé.fr ainsi que l'annuaire et la cartographie demandés.

La filière ou sous-filière assurera l'animation territoriale des différents niveaux de recours par l'organisation de RCP, la définition de modalités de recours à des avis spécialisés (telle que par la télé expertise incluant, par exemple, les seconds avis radiologiques ou l'avis d'un gynécologue référent du deuxième recours à un professionnel du premier recours), l'utilisation d'outils communs, etc. Ainsi, la filière ou sous-filière proposera des parcours de référence partagés par les acteurs illustrant, par exemple, les conditions d'accès et les modalités d'adressage entre les différents niveaux de soins. En outre, des nouvelles modalités d'organisation des soins et des protocoles de coopération locaux pourront être établis avec les sages-femmes s'agissant de la prise en charge de l'endométriose, dans le respect des textes réglementaires.

La filière ou sous-filière définira également les modalités de recours à une prise en charge spécifique de la douleur (en ville et en lien avec les SDC) et de l'infertilité (par un lien réciproque avec les centres AMP). Enfin, les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) pour les parcours de santé complexes, les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) et les associations de patient(e)s intégreront le maillage constitué par la filière ou sous-filière.

Plus largement, la filière s'inscrira également en lien – éventuellement par convention – avec les services d'urgence, les structures de soins non programmés et les centres de santé sexuelle ; elle devra également être identifiée par l'ensemble de l'offre de soins primaire pour permettre aux professionnels de première ligne assurant un repérage de la pathologie d'adresser directement dans le premier niveau de prise en charge.

La filière, en lien avec les éventuelles sous-filières, appuiera et structurera les coordinations entre ces acteurs.

2. Constitution des niveaux de recours au sein de la filière

En amont de son premier niveau, la filière ou sous-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.

La définition des niveaux de recours relève de l'offre de soins qu'ils proposent ; ainsi, le parcours de soins d'une patiente peut inclure la sollicitation de plusieurs niveaux selon ses besoins.

A. Premier recours : professionnels de santé de ville voire hospitaliers disposant de compétences pour le diagnostic ou la prise en charge de proximité

Définition :

Le premier niveau de recours identifié par la filière, ou les sous-filières, correspond à des professionnels de santé de ville voire hospitaliers (hors 2nd et de 3^{ème} recours), lorsque le territoire ne possède pas d'offre de ville, spécifiquement identifiés et disposant de compétences spécifiques pour le diagnostic ou la prise en charge ou le suivi global intégrant l'information et l'éducation des patientes, au-delà de leur fonction de détection qu'ils partagent avec les professionnels de santé de contact socles à la filière.

Compétences et professionnels médicaux mobilisés :

Les médecins généralistes, gynécologues, radiologues participent au premier niveau par leur compétence de diagnostic et de prise en charge thérapeutique.

Les sages-femmes contribuent à la prise en charge, au suivi global et à l'éducation, dans le respect de leur champ de compétences en lien avec les médecins et les centres de recours.

Ces professionnels, libéraux ou salariés, peuvent exercer au sein de structures d'exercice coordonné (CPTS) permettant la formalisation de parcours au sein des projets de santé et un lien étroit avec la filière ou sous-filière.

Les professionnels seront identifiés par la filière selon les compétences qu'elle définira et qu'elle améliorera dans le cadre de sa mission d'amélioration des pratiques professionnelles.

Missions :

Ces professionnels de santé identifiés pour le premier recours maillent le territoire pour assurer le diagnostic médical en éliminant les diagnostics différentiels, ou la prise en charge de première intention (évaluation de la douleur et de la qualité de vie selon les échelles recommandées, consultation d'annonce, instauration et suivi du traitement médical, éducation, éléments administratifs associés), chacun selon ses compétences professionnelles réglementaires et éventuellement en lien avec le deuxième recours pour les médecins et en lien avec les médecins du premier ou du second recours pour les sages-femmes.

Dans le cadre de la mise en œuvre du Plan Personnalisé de Santé (PPS), ils assurent et coordonnent également le suivi au long cours - y compris de la symptomatologie douloureuse - pour les formes d'endométriose prises en charge en deuxième et troisième recours.

Ils doivent donc pouvoir réaliser un examen clinique gynécologique et/ou une échographie pelvienne conformément aux examens de première intention recommandés. Des IRM pelviennes peuvent également être demandées dans le respect des indications recommandées par la HAS.

Leur rôle de proximité au sein de la filière ou sous-filière implique une mise à jour de leurs connaissances et leurs compétences sur l'endométriose. Ils doivent avoir accès aux RCP de territoire tant pour y présenter des dossiers patients que pour y assister.

B. Deuxième recours : professionnels référents, de ville ou hospitaliers participant à un ou plusieurs centres multidisciplinaires référents pour le diagnostic et les prises en charge de seconde intention

Définition :

Les professionnels référents pour le deuxième niveau de la filière ou sous-filière, exerçant en ville ou en établissement, interviennent en transversalité pour les examens et les prises en charge de seconde intention pour des patientes ne répondant pas aux premiers traitements et notamment pour les formes d'hypersensibilisation pelvienne.

Cette transversalité nécessite qu'ils participent à un ou plusieurs centres multidisciplinaires référents pour le diagnostic et les prises en charge de seconde intention.

Ces centres multidisciplinaires identifiés par la filière, et qui pourront être labellisés par l'ARS, doivent assurer une couverture territoriale suffisante (au moins départementale) dans le cadre des missions mentionnées ci-dessous.

Compétences et professionnels mobilisés :

Le deuxième recours mobilise les compétences médicales suivantes : gynécologues référents, échographistes référents, radiologues référents, spécialistes de la reproduction et de l'AMP ainsi que les compétences requises pour l'évaluation de la douleur (gynécologue, algologue, psychologue, sexologue, assistante sociale). Ces compétences seront définies régionalement par la filière et devront être actualisées.

Un praticien peut disposer de plusieurs des compétences requises et l'exercice à temps plein n'est pas requis, les exercices mixtes ou au sein de plusieurs centres multidisciplinaires étant possibles. Ces compétences peuvent être présentes in situ ou par convention avec un autre établissement de santé ou professionnel.

Missions :

Le deuxième recours prend notamment en charge les endométrioses superficielles résistantes à un traitement initial, profondes superficielles (infiltration aux ligaments utérosacrés ou au cul-de-sac vaginal postérieur) ainsi que les formes d'hypersensibilisation pelvienne.

- **Réalisation ou accès à des examens de deuxième intention dans le respect des recommandations de la HAS/CNGOF :**
 - **Examens pelviens orientés réalisés par des cliniciens référents à la recherche d'une endométriose profonde ;**

- **Echographie endovaginale par des échographistes référents radiologues ou gynécologues ;**
- **IRM pelvienne interprétée par un radiologue référent ;**
- Diagnostic et élimination des diagnostics différentiels ;
- Coordination avec les acteurs de la filière ou sous-filière, éventuellement activité de télé-expertise en lien avec le premier niveau ;
- Participation à des RCP intra et inter-établissements et intra et inter-niveaux (RCP de premier niveau et de recours avec le 3^{ème} recours, notamment le centre de recours chirurgical des endométrioses complexes) ;
- Prise en charge pluridisciplinaire de seconde intention :
 - Consultation d'annonce ;
 - Etablissement de plan personnalisé de santé (PPS), projet d'accueil individualisé (PAI) ;
 - Prise en charge médicale des endométrioses résistantes au traitement initial et, éventuellement, chirurgie des endométrioses profondes infiltrées aux ligaments utérosacrés ou au cul-de-sac vaginal postérieur nécessitant l'intervention unique d'un chirurgien gynécologue ;
 - Evaluation interdisciplinaire de la douleur notamment en hôpital de jour dédié en conformité avec l'instruction relative à la gradation des prises en charge ambulatoires², puis prise en charge en réseau avec la ville, voire si besoin, avec les SDC reconnues par la filière ou sous-filière relevant de l'expertise du niveau 3 ;
 - Evaluation de la fertilité et prise en charge en propre de la stimulation ovarienne voire, si besoin, en lien avec les centres AMP relevant de l'expertise du niveau 3 ;
 - Education et information en lien avec les associations de patient(e)s ;
 - Suivi, y compris des complications liées à l'évolution de la maladie ou secondaires à la prise en charge thérapeutique, et coordination avec le premier niveau pour le suivi au long cours et la mise en œuvre du PPS ;
 - Sollicitation du 3^{ème} recours et notamment d'un centre de recours chirurgical pour la prise en charge des endométrioses complexes.

C. Troisième recours : articulation des quatre types de professionnels experts des centres de recours chirurgical pour la prise en charge des endométrioses complexes, expertise radiologique, Structure Douleur Chronique (SDC) reconnue par la filière, et centre d'AMP

Définition :

Les centres de recours chirurgical pour l'endométriose complexe sont des centres pluridisciplinaires dédiés à la prise en charge des situations chirurgicales complexes et portés par des établissements de santé disposant d'une autorisation de chirurgie. Ils correspondent donc à des centres chirurgicaux experts bénéficiant en propre ou par conventionnement d'un recours à l'expertise clinique, radiologique, algologique, de la fertilité ... constituant alors le 3^{ème} recours.

Une filière ou sous-filière peut comporter plusieurs centres de recours chirurgical, sachant qu'au moins un centre par région est attendu ; ils peuvent intervenir sur plusieurs régions si les territoires d'action sont limitrophes, sous réserve d'une convention avec la filière de l'autre région.

² Instruction N° DGOS/R1/DSS/1A/2020/52 du 10 septembre 2020 relative à la gradation des prises en charge ambulatoires réalisées au sein des établissements de santé ayant des activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie ou ayant une activité d'hospitalisation à domicile.

Dans le respect du maillage territorial au service de la gradation des soins, le 3^{ème} recours ne doit pas être en accès direct. Il est du ressort de la filière, en lien avec son ARS et de ses éventuelles sous-filières, d'être vigilante à la protection du troisième niveau contre la saturation. A ce titre, les RCP de niveau 2 ou de recours constituent une des modalités d'accès au troisième recours et les associations de patient(e)s localement installées ont un rôle majeur dans l'orientation des patientes et dans l'explication des différents niveaux de recours.

Le suivi de l'activité de ces centres de recours chirurgical par le biais d'indicateurs de qualité doit garantir aux patientes l'accès sécurisé à l'expertise et à des soins chirurgicaux de qualité.

Ces centres de recours chirurgicaux pourront être labellisés par les ARS, en lien avec les filières, dans le cadre des missions mentionnées ci-dessous et des critères régionaux consensuels définis à partir de la typologie et du nombre d'actes réalisés (notamment de définition de seuils d'activité de chirurgie), de l'expérience des équipes ainsi que des plateaux techniques et chirurgicaux disponibles. Relativement aux autres expertises, les centres AMP identifiés par les filières disposent d'une autorisation par l'ARS, les SDC sont également labellisés par l'ARS et les radiologues experts seront identifiés par la filière.

Compétences et professionnels mobilisés :

Le troisième recours mobilise des équipes pluri-professionnelles expertes incluant radiologues spécialisés dans l'endométriose, gynécologues médicaux et chirurgicaux experts, urologues, chirurgiens digestifs, praticiens en AMP et algologues. Leurs compétences seront définies régionalement par la filière et devront être actualisées sachant qu'un praticien peut disposer de plusieurs des compétences requises et que l'exercice à temps plein n'est pas requis.

Missions :

Les centres de recours chirurgicaux apportent leur expertise dans la prise en charge des situations chirurgicales complexes telles que : 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...), etc.

Les professionnels experts du 3^{ème} recours assurent :

- Réalisation des examens **de troisième intention à la recherche d'une endométriose profonde dont les explorations radiologiques et endoscopiques recto sigmoïdiennes et urinaires** ;
- **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** ;
- Coordination avec les acteurs de la filière ou sous-filière ;
- Participation à des RCP de recours régional ;
- Prise en charge transversales et spécialisées des situations complexes :
 - Consultation d'annonce ;
 - Etablissement de plan personnalisé de santé (PPS), 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) et voire, le cas échéant, un accès à la radiologie interventionnelle ;
 - Prise en charge chirurgicale des formes profondes urologique, digestive et extra pelvienne mobilisant une équipe chirurgicale avec des compétences de chirurgie viscérale, urologique et gynécologique ;
 - Expertise algologique après évaluation interdisciplinaire de la douleur, notamment en hôpital de jour du niveau 2, et prise en charge de la douleur par conventionnement avec une SDC ;

- Expertise en infertilité puis prise en charge de l'infertilité par conventionnement avec un centre AMP ;
- Education et information en lien avec les associations de patient(e)s ;
- Suivi y compris post-opératoire et en lien avec le premier recours pour le suivi au long cours et la mise en œuvre du PPS.

3. Prise en charge spécifique de la douleur

La filière ou sous-filière structurera les modalités d'évaluation et de prise en charge de la douleur au sein de son territoire en lien avec les recommandations de bonnes pratiques en vigueur et dans une approche pluridisciplinaire.

Il est attendu que les centres multidisciplinaires de deuxième recours prévoient les modalités organisationnelles d'évaluation de la douleur, et notamment au sein d'hôpital de jour dédié à la réalisation d'évaluations pluridisciplinaires et pluri professionnelles conformément à l'instruction précitée, en mobilisant notamment les compétences suivantes : algologue, gynécologue, sexologue, psychologue et assistante sociale.

Au regard de cette évaluation et des compétences nécessaires, la prise en charge interdisciplinaire de la douleur pourra se faire en mobilisant l'ensemble des professionnels de santé et les psychologues de ville ou les structures spécialisées de douleur chronique du territoire (SDC) avec lesquelles des compétences pourront être partagées et des RCP communément organisées. Elles constituent, comme préalablement mentionné, le troisième niveau de recours pour la prise en charge de la douleur liée à l'endométriose. Les compétences médicales, chirurgicales voire, le cas échéant, de radiologie interventionnelle seront utilement mobilisées dans la prise en charge des situations complexes.

Des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) destinés à la prise en charge de la douleur pourront être développés en lien notamment avec les patientes-expertes.

L'établissement de partenariats conventionnels, entre SDC et filières endométriose est donc attendu pour permettre 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 existants au sein des SDC. Dans le cadre de la re-labellisation des SDC par les ARS, des SDC référentes ayant une appétence particulière pour la prise en charge de l'endométriose pourront être reconnues en lien avec les filières endométriose. Ces SDC restent polyvalentes mais s'inscrivent en lien privilégié avec la filière endométriose pour l'adressage des patientes.

4. Dispositions spécifiques aux ARS d'Outre-Mer et à la Corse

La gradation des soins précédemment énoncée pourra faire l'objet d'adaptations liées aux spécificités de l'offre de soins dans les territoires d'Outre-Mer et de Corse : les filières régionales s'attacheront à construire une offre de soins graduée et des parcours types lisibles par tous les acteurs et établis au regard des principes énoncés dans ce cahier des charges et des spécificités territoriales.

Ainsi, l'accessibilité aux différents centres pourra se faire par des conventions établies entre un centre multidisciplinaire de deuxième niveau de recours d'un territoire ultra marin et des expertises de 3^{ème} niveau de recours (un centre de recours chirurgical, SDC, etc.) de métropole à l'initiative de la filière ultramarine en lien avec son ARS. Les axes retenus dans les conventions établies dépendront des organisations en place dans les territoires et aborderont tant les prises en charge (chirurgicales, AMP, etc.) des patientes en troisième niveau de recours de métropole intégrées dans une logique d'organisation des parcours qu'un plus large soutien du troisième recours de métropole au centre de niveau 2 d'outre-mer : RCP, télé expertise, formation des professionnels ... pour assurer le développement des prises en charge sur les territoires ultra-marins.

A contrario, il est également envisageable que les territoires hors métropole disposant d'expertises de 3^{ème} recours assurent également les missions d'un centre de deuxième niveau de recours.

Enfin, la qualification des professionnels précédemment détaillée pourra être amenée à évoluer au regard des compétences disponibles sur les territoires ; de ce fait, la définition des différents niveaux de recours pourra être amenée à évoluer dans ces territoires avec, par exemple, la pose d'un diagnostic en second recours si le premier se limite au repérage.

III. Mise en œuvre de RCP de territoire

La filière ou sous-filière a pour mission de déployer sur son territoire des RCP en lien avec les centres de deuxième ou troisième niveau de recours. La filière en définira les modalités organisationnelles (mobilité, fréquence, etc.) et en fera la promotion. Elle garantira également leur accès et leur harmonisation sur le territoire dans le respect de critères de qualité (de confidentialité, par exemple). A minima, les RCP devront respecter les éléments suivants :

- Elles sont pluri-disciplinaires, voire pluri-professionnelles, et assurent la participation des professionnels concernés (ex. chirurgie, douleur, fertilité, etc.) par les dimensions et formes de la maladie des cas présentés ; elles sont radio-cliniques et mobilisent conjointement des professionnels du public et du privé issus de plusieurs centres de deuxième et troisième recours ;
- L'ensemble des acteurs de la filière ou sous-filière participe à des RCP ;
- Elles disposent d'un objectif prédéfini en étant à visée diagnostique ou thérapeutique en orientant les patientes dans le juste niveau de soins constitutif de la filière ou sous-filière ;
- La filière ou sous-filière combine des RCP intra et inter établissement, des RCP locales ou de proximité pour solliciter un avis et des RCP de recours pour discuter des cas complexes. Il est attendu qu'une RCP de recours comporte les expertises de 3^{ème} recours : des chirurgiens experts d'un centre de recours chirurgical, un algologue d'une SDC reconnue par la filière, 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.

IV. Amélioration des pratiques professionnelles

Les filières participent à la montée en compétences des professionnels de santé sur leur territoire ; à ce titre, elles accordent une attention particulière au renforcement des compétences des professionnels de proximité en vue de leur intégration dans la filière, au développement des compétences des professionnels des SDC et à l'interrogation des pratiques professionnelles chirurgicales et radiologiques dans une logique d'amélioration continue.

Elles promeuvent, diffusent et veillent à la mise en œuvre des bonnes pratiques professionnelles – référentiels nationaux et internationaux, recommandations en vigueur – et au respect des principes éthiques partagés au sein de la filière. Pour harmoniser les pratiques, elles élaborent des préconisations régionales ou locales tels que des parcours types ou des protocoles et procédures communs conçus et partagés par l'ensemble des représentants de la filière, en lien avec l'ARS. Des temps d'échanges de pratiques et d'information, voire des temps d'immersion au sein des centres d'expertise, pourront également être organisés.

Elles concourent au maintien des connaissances et des compétences des professionnels de santé qui les composent dans une logique de formation continue (enseignement post universitaire, congrès, journée scientifique, etc.) et d'amélioration des pratiques (méthodes d'évaluation des pratiques professionnelles et de gestion des risques).

L'organisation de RCP, de RMM (revue de morbi-mortalité), de registres des pratiques, de revues de pertinence, de programmes de mentorat ... permettront de garantir des prises en charge de qualité et homogènes. Ainsi, les filières peuvent se constituer organisme de formation et/ou organisme de DPC.

La filière présentera l'offre de formation existante (MOOC, DU, DIU, actions de DPC, actions de formation proposées par les sociétés savantes, etc.) notamment pour recruter les professionnels souhaitant intégrer la filière ou sous filière. Un partage inter-régions de ce recensement pourra être effectué. Enfin, la filière sensibilisera les professionnels de contact sur lesquels elle s'appuie et plus particulièrement, sur le dispositif de la filière, les coordonnées utiles ainsi que sur la pathologie pour améliorer le repérage et l'entrée rapide des patientes dans la filière. Des formations ou des outils d'information pourront être déployés en veillant à ne pas faire doublon avec l'existant.

Cette mission de formation de la filière pourra également s'intégrer dans le cadre de missions universitaires où la filière pourra participer à la formation initiale des professionnels de santé en se constituant terrain de stage dans le respect des procédures existantes.

V. Information et sensibilisation de la population et des patientes

La filière participe à l'information et à la sensibilisation du grand public - et plus particulièrement des adolescentes, des femmes et des couples - en lien avec les ARS et les associations de patient(e)s en prolongeant les initiatives locales, régionales ou nationales. Cette diffusion d'information sera adaptée au contexte local et pourra mobiliser l'ensemble des acteurs de la filière y compris du premier recours.

A destination des patientes, la filière fera la promotion des outils d'information éventuellement préexistants et informera sur l'offre graduée par la diffusion de l'annuaire préalablement constitué.

VI. Suivi des activités et de l'offre de soins en lien avec l'ARS

La filière s'inscrit sous l'égide de l'ARS et assure une mission de suivi des activités, de veille et d'alerte : elle remonte aux autorités sanitaires le suivi de l'activité précitée et informe sur le fonctionnement de l'offre de soins (éventuelles difficultés d'accès, dysfonctionnement, etc.).

Elle assure le suivi de la constitution de l'offre, les pratiques professionnelles et l'activité de la filière par des indicateurs de suivi et des indicateurs de qualité et de pertinence des soins co-construits avec l'ARS (nombre de professionnels référents par niveau de recours, activités des différents niveaux de recours, nombre et typologie des RCP / RMM organisées, registre des pratiques mis en place, etc.).

L'ARS analysera le fonctionnement et l'activité des filières (constitution des niveaux, coordination, adaptation aux besoins, etc.) et l'efficacité de réalisation des missions de la filière en termes de réduction des délais diagnostiques et d'amélioration des prises en charge (ex. délai d'accès à l'imagerie, qualité des gestes chirurgicaux ...) dans un objectif d'amélioration de l'accès, de la sécurité et de la qualité des soins. A titre d'information, les ARS pourront, à leur convenance, s'appuyer sur des critères complémentaires à ce cadre d'orientation qui devraient être élaborés par les membres du groupe de travail.

VII. Evaluation nationale

Les évaluations régionales précitées alimenteront les évaluations de la montée en charge et du déploiement des filières qui seront menées par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) et dont les modalités sont à définir.

En lien avec les retours des ARS, les principaux objectifs seront d'évaluer :

- L'identification et le déploiement des filières sur le territoire et ses spécificités régionales (existence de la filière et d'éventuelles sous-filières, identification de l'offre de soins graduée, nombre de centres multidisciplinaires de second recours, nombre de centres chirurgicaux de 3^{ème} recours, etc.) ;
- Le fonctionnement et l'activité des filières par des indicateurs en rapport avec les missions confiées aux filières (nombre de patientes prises en charge, nombre de protocoles établis, etc.) ;
- Les effets de la constitution des filières sur la qualité des prises en charge (délai de consultation, parcours-type, etc.).