

Les trajets de soins de l'endométriose : un parcours de combattantes

Recours, coûts des soins et situation de femmes atteintes d'endométriose en Belgique

Clara Noirhomme — Service d'études

Résumé

Sous-priorisation de la recherche et du financement des soins, sous-diagnostic, normalisation de la douleur des femmes : l'endométriose et ses conséquences sur la qualité de vie sont aujourd'hui encore trop souvent ignorées du grand public et insuffisamment prises en charge par le système de soins et les professionnel·les de santé. L'endométriose touche pourtant énormément de femmes et est loin d'être une maladie nouvelle. Cette étude a pour vocation de mettre des chiffres sur ces phénomènes à l'échelle belge. Les données de recours aux soins de santé mettent en lumière l'accès inégal aux soins et permettent de reconstruire de nombreux éléments du trajet de soins des femmes atteintes : âge de détection qui ne correspond pas à l'âge d'apparition des symptômes, pléthore de spécialistes impliqués, état de santé dégradé, recours aux soins accru, coûts très importants à charge des patientes et mécanismes de protection financière insuffisamment opérants. Sur base de ces résultats, nous formulons une série de recommandations pour améliorer l'accès aux soins des femmes atteintes d'endométriose.

Mots-clés : Endométriose, maladie chronique, coûts des soins, accès aux soins, gynécologie, analyse quantitative

Introduction

Loin d'être une maladie à la mode ou nouvelle, l'endométriose est déjà connue et diagnostiquée dans les années 1950, mais attire seulement depuis peu l'attention du public. L'ampleur de son impact sur la vie des femmes qui s'en trouvent affectées peut pourtant être considérable : douleurs intenses prolongées, interventions chirurgicales parfois à répétition, impossibilité d'accomplir les tâches quotidiennes pouvant aller jusqu'à la perte de l'emploi, sans oublier la charge émotionnelle et cognitive que tout cela représente.

L'objectif de la présente étude consiste à démontrer qu'il s'agit d'un problème de santé publique encore insuffisamment pris en charge en Belgique. Pour ce faire, nous nous basons sur les données de la Mutualité chrétienne (MC), organisme assureur belge ayant le plus grand nombre de membres en Belgique (4,6 millions). L'originalité de cette étude est précisément dans sa méthode de travail basée sur l'analyse des données de facturation des soins de santé qui permettent de détecter les patientes atteintes d'endométriose (en l'absence d'indicateurs à ce sujet dans le système actuel des soins de santé) et de reconstruire de nombreux éléments du trajet de soins de patientes atteintes d'endométriose.

Notre question de recherche est la suivante : en Belgique, **quelles sont les difficultés rencontrées par les femmes atteintes d'endométriose, tant pour accéder aux soins, que dans leur trajet de soins ?** Pour aborder la question de l'accès, nous observons les caractéristiques sociodémographiques des femmes de la population étudiée et ce en quoi elles diffèrent de la population générale. Pour analyser la complexité du trajet, le fardeau que représente la maladie pour les patientes et les hauts besoins en soins, nous regardons le recours aux soins et les coûts de ces derniers.

À ces fins, nous commençons par une revue de la littérature (point 1) qui démontre que l'endométriose est une maladie sous-diagnostiquée, sous-financée, sous-étudiée mais lourde de conséquences pour les patientes qui en sont affectées. Nous faisons également le point sur la situation en Belgique quant à l'organisation des soins. Nous décrivons ensuite la méthode de cette étude exploratoire (point 2) : du défi de détecter les femmes atteintes d'endométriose et ses implications aux indicateurs utilisés pour mesurer les données sociodémographiques, l'état de santé et l'utilisation des soins. Les résultats de l'analyse sont ensuite présentés au point 3 et discutés au point 4. Nous formulons

finalement une série de recommandations visant à garantir un accès rapide à des soins de qualité et abordables aux personnes souffrant d'endométriose (point 5).

Dans cet article, nous utilisons le féminin générique pour nous référer aux personnes menstruées.

1. Revue de la littérature

1.1. Une maladie sous-étudiée

L'endométriose est classiquement définie comme étant une maladie gynécologique chronique caractérisée par la présence de tissus semblables à la muqueuse utérine (endomètre) en dehors de l'utérus (ovaires, trompes, intestins, vessie, etc.). Toutefois, cette description ne reflète pas la portée ni les manifestations réelles de la maladie. En effet, « la présentation clinique est variée, la présence de lésions pelviennes est hétérogène et les manifestations de la maladie en dehors de l'appareil reproducteur féminin restent mal comprises. **L'endométriose est désormais considérée comme une maladie systémique plutôt que comme une maladie affectant principalement le bassin** » (Taylor, Kotlyar, & Flores, 2021, p. 839, notre traduction).

Les symptômes les plus courants de cette maladie systémique sont la **dysménorrhée** (douleurs abdomino-pelviennes qui précèdent ou accompagnent les règles), la **dyspareunie** (douleurs ressenties pendant et après les rapports sexuels), les **douleurs pelviennes chroniques** et la **stérilité**, ainsi que les douleurs dorsales et les problèmes vésicaux ou intestinaux (par exemple, des mictions ou des selles douloureuses). Certaines personnes atteintes d'endométriose sont toutefois asymptomatiques et il n'y a pas de relation univoque entre l'étendue de la maladie et la gravité des symptômes, ce qui signifie donc que les formes les plus « sévères » ne sont pas nécessairement celles qui affectent le plus la qualité de vie des patientes atteintes, et inversement (As-Sanie, et al., 2019).

De nombreuses études cherchent à expliquer l'**origine de l'endométriose** : selon certains, elle serait influencée par une combinaison de prédisposition génétique et de multiples facteurs environnementaux (Li, et al., 2014; Zubrzycka,

Zubrzycki, Perdas, & Zubrzycka, 2020). En Belgique, des études postulent ainsi que l'étendue de la maladie pourrait être liée à une forte exposition à la dioxine (Felip, et al., 2004).

L'endométriose peut être qualifiée de « maladie manquée » en raison de son étiologie peu claire et des incohérences dans son diagnostic et sa prise en charge (Hudson, 2021). Contrairement à d'autres maladies chroniques telles que le diabète et l'asthme, l'endométriose est restée longtemps ignorée dans les politiques gouvernementales et le financement de la recherche à l'échelle mondiale¹. Selon Hudson, la raison se trouve dans des processus structurels, culturels et politiques qui favorisent certaines voix et certaines communautés, ainsi qu'aux constructions historiques de la menstruation et de la douleur des femmes. Le sexisme clinique et les inégalités dans le traitement de la douleur en fonction du sexe contribuent également à la **sous-priorisation du financement de la recherche sur l'endométriose**, malgré son impact significatif (As-Sanie, et al., 2019). Par exemple, des études suggèrent que l'endométriose peut jouer un rôle dans le développement de certains types de cancers, en particulier le cancer de l'ovaire (Munksgaard & Blaakaer, 2012).

1.2. Une maladie avec une forte prévalence mais qui est sous-diagnostiquée

1.2.1. Prévalence

Alors que la maladie était **considérée comme rare** au début des années quatre-vingt (Seear, 2014), il est communément admis aujourd'hui que **l'endométriose touche une femme en âge de procréer² sur dix³**, ce qui représente environ 200 millions de femmes dans le monde (Soliman, Surrey, Bonafede, Nelson, & Castelli-Haley, 2018), en n'oubliant pas que l'endométriose peut également affecter les hommes transgenres et les personnes non-binaires (Ferrando, Chapman, & Pollard, 2021).

La prévalence réelle de l'endométriose est toutefois incertaine, car jusqu'à peu, il n'existait ainsi pas d'études visant à déterminer une prévalence dans la population générale (Viganò, Parazzini, Somigliana, & Vercellini, 2004) et toutes **les études se basaient sur des populations limitées** et des méthodes diagnostiques différentes. Ces études donnent ainsi lieu à des **estimations allant de 0,2% à 71,4%** (Ghiasi, Kulkarni, & Missmer, 2019). La prévalence est, par exemple, évaluée entre 2 et 11% lorsque la population d'étude est composée de femmes asymptomatiques souhaitant une ligature des trompes, entre 5 et 50% chez les femmes infertiles, entre 5 et 21% chez les femmes hospitalisées pour douleurs pelviennes et entre 49 et 75% chez les adolescentes symptomatiques (Zondervan, Becker, & Missmer, 2020).

Afin de mesurer la **prévalence dans la population**, différentes méthodes sont aujourd'hui utilisées au niveau international : à partir de codes de diagnostic provenant des données d'assurance maladie ou des dossiers de sortie d'hôpital⁴, de données autorapportées dans le cadre d'enquêtes, ou directement en utilisant des diagnostics radiologiques ou chirurgicaux dans des cohortes représentatives de la population générale (Parazzini, et al., 2020). Dans l'étude ENDO menée en 2011, l'incidence de l'endométriose diagnostiquée par IRM est ainsi de 11% dans la cohorte de population (Buck Louis, et al., 2011).

1.2.2. Sous-diagnostic

L'endométriose est sous-diagnostiquée en raison de sa présentation clinique complexe, de l'hétérogénéité des lésions pelviennes et de la méconnaissance de ses manifestations systémiques (Taylor, Kotlyar, & Flores, 2021). En outre, **la visualisation laparoscopique reste la norme standard pour le diagnostic** dans les directives cliniques de nombreuses sociétés professionnelles internationales, qui datent toutefois de plus d'une dizaine d'années (As-Sanie, et al., 2019). Or, la laparoscopie est invasive et comporte ses propres risques, et des barrières économiques et géographiques peuvent en limiter l'accès aux patientes (Taylor, et al., 2018).

1 Aux États-Unis, le budget de la recherche consacré à l'endométriose est de 27 millions de dollars en 2022 (National Institutes of Health, 2024). Pour des maladies dont la prévalence est similaire à celle de l'endométriose, comme le diabète, le budget est 43 fois supérieur. Pour des maladies qui ne touchent que les hommes, comme le cancer de la prostate (prévalence de 2,4%), le budget est 10 fois supérieur.

2 Dans la mesure où les œstrogènes jouent un rôle important dans l'endométriose, l'affection touche principalement des femmes en âge de procréer (Leroy, et al., 2024a).

3 Ce pourcentage de 10%, repris dans de nombreuses études, est basé sur une revue sur l'endométriose datant de 1997, qui présente un biais de sélection, car l'échantillon est composé de patientes ayant eu une laparoscopie, chez qui le risque de souffrir d'endométriose est supérieur à celui de la population générale (Eskenazi & Warner, 1997).

4 Calculée de la sorte, la prévalence est toutefois sous-estimée, car ne sont incluses que les patientes à avoir accès et recours aux soins.

Des **méthodes diagnostiques** moins invasives telles que l'échographie et l'imagerie à résonance magnétique (IRM) permettent aujourd'hui de détecter l'endométriose ovarien et les formes nodulaires profondes (Zondervan, et al., 2018). De nouveaux tests salivaires pourraient également permettre de diagnostiquer la maladie plus facilement (Bendifallah, et al., 2022). Plusieurs études recommandent ainsi de baser davantage le diagnostic sur l'entretien avec la patiente, les symptômes, les signes et résultats cliniques et l'imagerie, plutôt que sur les résultats chirurgicaux et les lésions (Agarwal, et al., 2019; Chapron, Marcellin, Borghese, & Santulli, 2019).

Le délai entre les premiers symptômes et l'obtention d'un diagnostic varie en fonction des systèmes de santé étudiés mais toutes les études s'accordent pour dire que ces délais sont longs. En Allemagne et en Autriche, le délai médian entre l'apparition des symptômes et le diagnostic serait de 10,4 ans (Hudelist, et al., 2012), au Royaume-Uni et en Espagne le délai médian serait de 8 ans et de 6,7 ans en Norvège (Ballard, Lowton, & Wright, 2006), en Italie de 7 à 10 ans et en Irlande et en Belgique, de 4 à 5 ans (Nnoaham, et al., 2011).

Le délai diagnostique est d'autant plus long que les premiers symptômes apparaissent tôt. Ainsi, si, selon Arruda et al., le délai médian est de 7 ans pour obtenir un diagnostic, il augmente à 12 ans si les premiers symptômes apparaissent à l'adolescence et il est réduit à 3,3 ans chez les femmes de plus de 30 ans. Le délai est également beaucoup plus long pour les femmes dont les douleurs pelviennes constituent le symptôme principal (7,4 ans), par rapport à celles dont le symptôme principal est l'infertilité (Arruda, Petta, Abrao, & Benetti-Pinto, 2003).

La **stigmatisation des problèmes menstruels et la normalisation sociale de la douleur des femmes** jouent un rôle essentiel dans le sous-diagnostic (As-Sanie, et al., 2019) : considérer comme normal d'avoir des règles ou des rapports sexuels douloureux ainsi que le tabou entourant ces sujets peut empêcher les femmes de demander des soins ou de discuter des symptômes avec leurs proches et des prestataires de soins de santé, et de recevoir leur soutien (Gupta, et al., 2018). Beaucoup de femmes courent en effet le risque de ne pas reconnaître leur douleur comme une affection traitable, en particulier si cette douleur a commencé à lors des premières règles (Ballard, Lowton, & Wright, 2006).

Il n'existe aucun questionnaire de dépistage validé couramment utilisé par les professionnel·les de santé pour in-

terroger les femmes sur leurs douleurs menstruelles, alors que la mise en œuvre d'un tel outil pourrait faciliter un diagnostic plus rapide de l'endométriose. La **formation inadéquate des professionnel·les de santé** crée également des obstacles importants pour les patientes qui ont besoin d'être orientées vers des spécialistes lorsqu'on soupçonne la présence d'endométriose (As-Sanie, et al., 2019).

La reconnaissance de la douleur est particulièrement problématique pour les femmes issues de minorités, considérées comme des narratrices moins fiables que les femmes blanches (Hudson, 2021). Si certaines études présentent des chiffres d'incidence plus élevés dans certains groupes (tels que les femmes avec un haut niveau d'éducation (Nnoaham, et al., 2011) ou les femmes blanches), il n'y a actuellement aucune preuve solide qui confirme que la prévalence au sein de la population varie entre les différents groupes ethniques, car **les variations observées ne peuvent être dissociées des différences d'accès aux soins de santé** (Zondervan, et al., 2018). La **mise sous silence des expériences des femmes noires et issues de minorités ethniques** atteintes d'endométriose contribue à sa perception erronée comme une « maladie de femme blanche ayant fait carrière », construction historique qui supposait supposant que la maladie touchait principalement des femmes ayant tardé à avoir des enfants – permettant au tissu menstruel de s'accumuler au fil des cycles (Seear, 2014).

1.3. Une maladie lourde de conséquences

Ce retard de diagnostic et la prise en charge inadéquate génèrent un **coût sociétal non négligeable, en premier lieu pour les patientes dont la qualité de vie peut être gravement altérée** (As-Sanie, et al., 2019). Le long intervalle entre l'apparition des symptômes et le diagnostic entraîne non seulement des douleurs prolongées, mais également un stress psychologique et une diminution de la fertilité (Zondervan, Becker, & Missmer, 2020), alors que les thérapies médicales appropriées pourraient permettre de réduire les douleurs, et ainsi l'absentéisme scolaire ou professionnel (Arruda, Petta, Abrao, & Benetti-Pinto, 2003).

Au-delà des symptômes cardinaux de l'endométriose, d'autres limitations liées à la maladie peuvent être de réels fardeaux pour les patientes avec « près de 95% des femmes atteintes d'endométriose à avoir signalé au moins un ou plusieurs troubles comorbides, tels que la migraine, la dépression, l'anxiété, le syndrome du côlon irritable

(SCI), la cystite interstitielle/le syndrome de la vessie douloureuse, le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, les fibromes utérins et les kystes ovariens » (As-Sanie, et al., 2019, p. 2, notre traduction).

Les symptômes de l'endométriose affectent négativement la qualité de vie, les activités quotidiennes, la vitalité, la socialisation et le fonctionnement physique (Culley, et al., 2013) ; mais aussi **tous les aspects de la vie quotidienne des patientes**, en ce compris les relations sexuelles, l'appétit, l'exercice physique, le sommeil, le bien-être émotionnel, les activités sociales, le soin aux enfants et la productivité (tant domestique qu'au travail) (As-Sanie, et al., 2019). L'absentéisme est estimé à 1,1 heure par semaine et le présentéisme⁵ de 5,3 heures par semaine (Soliman, et al., 2017).

L'endométriose a aussi les conséquences sur la vie professionnelle des malades qui ont moins de chances d'exercer la profession qu'elles souhaitent et rencontrent des limitations plus fortes dans leurs décisions de carrière (Sperschneider, et al., 2019), peuvent être marginalisées et stigmatisées au travail, particulièrement dans les postes d'exécution avec des contrats précaires, où les absences ne sont pas compatibles avec l'organisation du travail (Romerio, 2023).

Les symptômes et limitations déjà abordées causées par la maladie, la progression de la maladie, le processus diagnostique, les traitements disponibles, l'infertilité (Steele, et al., 2019), le fait qu'il s'agisse d'un handicap invisible (Daure & Salaün, 2017), ses conséquences sur la construction psychosexuelle, la vie affective et sexuelle de la femme, notamment sur le rapport intime d'une femme à sa féminité (Dumet, Smaniotto, & Demahis, 2020), sont autant de poids qui peuvent avoir des résultantes en matière de **santé mentale**. En outre, l'inflammation systémique causée par l'endométriose peut provoquer des troubles de l'humeur (Taylor, Kotlyar, & Flores, 2021). En Belgique, on parle dans ce contexte de dépressions, burn-out ou épuisements, anxiété, pensées suicidaires, sentiments de désespoir, de colère, de culpabilité, de tristesse, etc. (Leroy, et al., 2024a).

En matière de traitement, **il n'existe à l'heure actuelle pas de traitement permettant de guérir définitivement l'endométriose**. Les traitements visent à diminuer la douleur et/ou à améliorer la fertilité.

Le traitement de première intention inclut des analgésiques et/ou une hormonothérapie (« traitement médical ») :

- **antidouleurs ou anti-inflammatoires** : action spécifique, sans preuve de soulager efficacement la douleur liée à l'endométriose et dont les effets secondaires sont nombreux ;
- **opioïdes** : non recommandés, ces derniers sont pourtant utilisés pour soulager la douleur ;
- **pilules contraceptives** : les œstrogénostatifs réduisent la prolifération des cellules menstruelles et utérines ce qui permet de ressentir moins de douleur ;
- **progestatifs** : effet anti-œstrogène et usage sur le long terme possible ;
- **agonistes de la GnRH** : inhibent la production d'œstrogènes et peuvent réduire les symptômes, mais ont de nombreux effets secondaires et ne peuvent pas être utilisés sur le long terme ;
- **inhibiteurs de l'aromatase** : réduisent la quantité d'œstrogènes endogènes mais ont également de nombreux effets secondaires.

La **chirurgie** constitue un second pilier du traitement, lorsque le traitement hormonal ne permet pas d'apaiser les symptômes ou en cas d'infertilité. Cependant, les traitements médicaux et chirurgicaux actuels ne sont pas efficaces sur toutes les patientes et peuvent être associés à divers effets secondaires et autres risques (Leroy, et al., 2024b). La kinésithérapie et l'ostéopathie, le régime alimentaire, les agents dérivés de plantes peuvent également permettre de soulager les patientes (Meresman, Götte, & Laschke, 2020).

Loin d'être une maladie qui se cantonne au domaine gynécologique, l'endométriose requiert la coordination des **soins de nombreux professionnels de la santé** : gynécologues, chirurgien-nes abdominaux, spécialistes de l'infertilité, radiologues, urologues, spécialistes de la douleur, psychologues, kinésithérapeutes, sexologues, diététicien-nes, infirmier-es, etc. (Leroy, et al., 2024a). Le recours aux soins est exemplatif du fardeau que représente la maladie : interventions chirurgicales chez la majeure partie des patientes atteintes (laparotomie, laparoscopie, hystérectomie, ovariectomie et autres procédures d'ablation), haut recours aux opioïdes, aux anti-inflammatoires non stéroïdiens et aux antidépresseurs (Soliman, Surrey, Bonafede, Nelson, & Castelli-Haley, 2018).

⁵ Situation dans laquelle un salarié se rend au travail malgré un problème de santé, ce qui nuit à sa productivité.

1.4. Des soins sous-financés : les coûts à charge des patientes

L'étude *EndoCost* de la *World Endometriosis Research Foundation* (WERF), coordonnée par l'Hôpital Universitaire de Louvain, vise à mesurer la qualité de vie et les coûts de traitement des femmes atteintes d'endométriose dans les centres de référence dans différents pays. Selon cette enquête (N=909) : le **coût total annuel moyen de l'endométriose est de 9.579 euros par patiente**, comprenant 3.113 euros en moyenne de coûts directs de soins de santé et 6.298 euros de coûts indirects liés à la perte de productivité (Simoens, et al., 2012).

En Belgique (étude réalisée sur base des données des 134 participantes à l'étude *EndoCost* suivies à la clinique de l'endométriose de Louvain), les coûts annuels par patiente sont de 9.872 euros en moyenne⁶ (Klein, et al., 2014). Les coûts directs des soins de santé représentent 23% des coûts totaux (2.238 euros) et sont principalement attribués aux chirurgies et aux traitements de l'infertilité (37%), aux tests de contrôle (27%) et aux hospitalisations (14%). Les médicaments et les consultations médicales représentent respectivement 9% et 8% des coûts directs des soins de santé. L'objectif principal étant de mesurer le coût de la maladie au niveau sociétal, cette étude ne calcule pas la part des coûts à charge des patientes. Étant donné qu'il n'existe actuellement pas de remboursements spécifiques en Belgique, cette maladie coûte pourtant cher aux patientes, notamment en raison du fait que certains traitements hormonaux ne sont pas remboursés (Leroy, et al., 2024a, p. 37).

1.5. Situation en Belgique

Il y a seulement peu de temps que les décideur-euses belges ont commencé à s'intéresser à l'endométriose, en réponse aux appels à l'action des associations de patientes et à une attention croissante portée à la maladie dans d'autres pays. Précédé par des initiatives similaires prises par la Fédération Wallonie Bruxelles, le Parlement de la COCOF et le Parlement wallon, le Parlement fédéral a adopté en avril 2023 une résolution sur l'endométriose⁷. Une proposition de résolution a également été soumise au Parlement flamand en 2023.

La résolution du Parlement fédéral a mandaté le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) pour procéder à une évaluation approfondie, assortie de recommandations concernant le paysage actuel des soins d'endométriose en Belgique. Le rapport du KCE, publié en avril 2024, associe ainsi plusieurs méthodes pour évaluer la situation belge (Leroy, et al., 2024a) :

- L'**analyse qualitative de témoignages de patientes** met en avant leurs besoins non rencontrés.
- L'**analyse quantitative des données d'hospitalisation** démontre que tous les hôpitaux belges enregistrent des admissions liées à l'endométriose, mais qu'un quart en enregistrent en moyenne moins de treize par an entre 2016 et 2020.
- L'**enquête auprès de tous les hôpitaux belges** (taux de participation de 76%, soit 77 hôpitaux) met en avant qu'il existe aujourd'hui 30 cliniques de l'endométriose « auto-proclamées » (pas d'agrément disponible), avec une grande variation du nombre de patientes prises en charge : seules cinq d'entre elles reçoivent plus de 50 nouvelles patientes par mois.

La prévalence précise de l'endométriose est inconnue en Belgique. L'extrapolation des données d'hospitalisation permet toutefois au KCE de proposer une estimation de 230.808 femmes atteintes d'endométriose en Belgique, ce qui représente 9,3% de la population féminine de 15 à 49 ans. Au-delà des données de prévalence, qui comprennent les patientes non-diagnostiquées, une estimation du pourcentage de femmes ayant reçu un diagnostic d'endométriose en Belgique sera disponible en 2025 grâce à l'**addition de l'endométriose à la liste de maladies de l'Enquête de santé de Sciensano**.

Après avoir analysé la situation dans d'autres pays d'Europe, le KCE propose un **modèle d'organisation des soins en deux échelons** : la reconnaissance de cliniques de l'endométriose au niveau locorégional et de centres d'expertise pour les chirurgies complexes avec des missions concrètes pour les deux niveaux et une surveillance de la qualité grâce à un enregistrement et un rapportage transparent des résultats. Dans son rapport, le KCE fait une description des possibilités légales pour le remboursement des soins, mais ne statue pas entre le modèle de convention ou de *care programme*.

6 Ces coûts comprennent les coûts directs des soins de santé, les coûts directs non liés aux soins de santé (coûts de transport vers les prestataires de soins de santé et coûts liés à l'obtention d'une aide supplémentaire pour les activités domestiques) et les coûts indirects non liés aux soins de santé (perte de productivité liée à l'incapacité de travailler).

7 Voir <https://www.lachambre.be/FLWB/PDF/55/2510/55K2510005.pdf>.

2. Méthode

2.1. Détection des femmes atteintes d'endométriose

Lorsque l'on décide de travailler sur une maladie spécifique à travers des données de facturation collectées en routine par les organismes assureurs dans le cadre de leurs missions légales, on utilise généralement un « proxy » pour identifier les patient-es qui en sont atteint-es (médicaments, remboursement/statut lié à la maladie ou intervention médicale spécifique). Toutefois, il n'existe pas aujourd'hui de traitement propre à l'endométriose en Belgique, aucun statut spécifique n'est octroyé aux patientes et la nomenclature actuelle des soins de santé ne comprend pas de prestations spécifiques à l'endométriose⁸.

Nous avons donc développé une méthode alternative pour détecter les patientes grâce aux informations échangées entre les mutualités et les hôpitaux lors d'une **hospitalisation** et aux certificats médicaux transmis aux mutualités dans le cadre d'**incapacité de travail**. Ces deux sources contiennent en effet des informations sur le diagnostic,

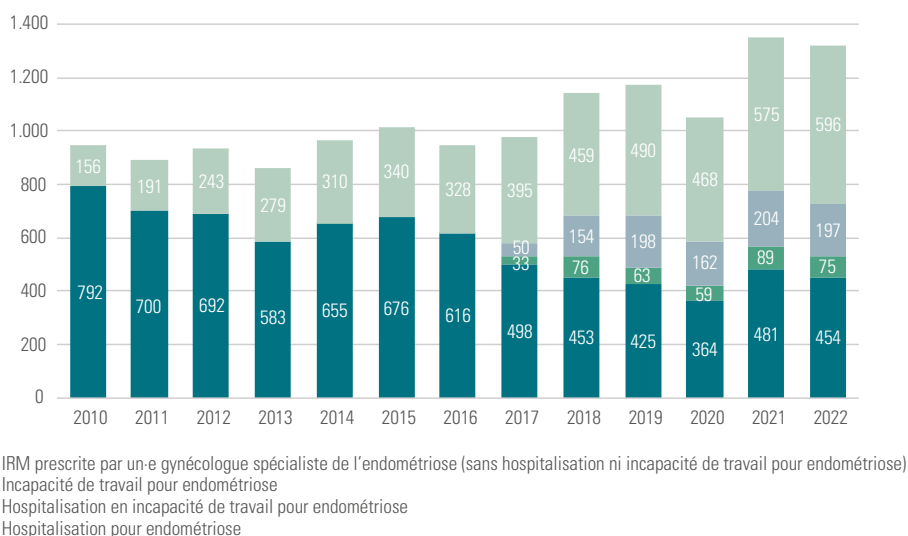
enregistrées en texte libre ou à l'aide des codes ICD-9 ou ICD-10 (codification internationale des maladies). Nous avons ainsi pu identifier toutes les membres de la MC⁹ ayant été hospitalisées (hospitalisations classiques uniquement) pour motif d'endométriose¹⁰ à partir de 2010 et toutes celles ayant été en incapacité de travail pour cette raison depuis octobre 2017.

En parallèle, nous avons détecté les femmes ayant eu une IRM du bassin prescrite par les gynécologues spécialisés dans le suivi des patientes souffrant d'endométriose¹¹ et avons créé un groupe « suspicion d'endométriose ».

2.1.1. Évolution du nombre de patientes détectées

Entre 2010 et 2022, le nombre de patientes détectées oscille entre près de 900 à plus de 1.300 par an (voir Figure 1). En 2022, 529 patientes ont été hospitalisées et 272 ont été en incapacité de travail pour endométriose, soit un total de 726 patientes (75 d'entre elles ont à la fois été hospitalisées et en incapacité de travail). Avec les patientes détectées via IRM (596 patientes ayant eu une IRM sans hospitalisation ou incapacité de travail pour endométriose), nous détectons au total 1.322 patientes. Entre 2010 et 2022, nous

Figure 1 : Évolution du nombre de femmes atteintes d'endométriose détectées parmi les membres de la MC entre 2010 et 2022 (Source : MC)



8 Les prestations 431211 et 431222 (cure radicale pour endométriose pelvienne) ayant été supprimées en 2017, il n'est plus possible d'identifier les personnes ayant eu recours à ces soins après 2017.

9 Lorsqu'on fait référence aux membres de la MC, il s'agit de l'ensemble des membres en Belgique, autant de la MC que de CM.

10 Les diagnostics sont enregistrés lors de la fin ou de la prolongation de l'hospitalisation. Si l'endométriose n'était pas encore diagnostiquée lors de l'admission, il se peut qu'elle le soit lors de l'hospitalisation et soit donc renseignée par l'hôpital aux mutualités.

11 Nous nous sommes basés sur les listings de gynécologues des différents hôpitaux de Belgique spécifiant cette spécialisation, ainsi que sur la liste des gynécologues suivant un nombre important de patientes parmi notre liste de patientes ayant un diagnostic d'endométriose confirmé, en vérifiant que ces dernier-es sont référencé-es sur internet en tant que spécialistes de l'endométriose.

détections un total de 11.477 patientes (il est possible que celles-ci aient été hospitalisées/en incapacité de travail/aient eu une IRM plusieurs fois au cours de la période ; le nombre total de patientes détectées n'est donc pas égal à la somme des patientes détectées chaque année).

Le nombre absolu de patientes détectées ayant un diagnostic d'endométriose confirmé n'augmente pas avec le temps. Depuis 2017, les prestations spécifiques pour endométriose ont été supprimées de la nomenclature des soins de santé, ce qui pourrait influencer l'enregistrement des diagnostics lors des hospitalisations. En outre, les prises en charge de l'endométriose ayant lieu en hôpital de jour ne donnent pas lieu à une transmission du diagnostic aux organismes assureurs. En Belgique, approximativement un quart des prises en charge hospitalières de l'endométriose se font en hôpital de jour, avec une légère augmentation dans le temps (de 27,6% en 2016 à 29,8% en 2020) (Leroy, et al., 2024a) qui pourrait également expliquer la diminution du nombre de patientes détectées grâce aux données d'hospitalisation.

2.2. Population étudiée et groupes de contrôle

2.2.1. Groupes de patientes atteintes d'endométriose

L'analyse du recours aux soins se fait sur base de l'année 2022. Nous créons donc un premier groupe de patientes atteintes d'endométriose :

- Groupe 1 : patientes ayant été détectées en 2022 et ayant un diagnostic confirmé (donc hospitalisées ou en incapacité de travail), que nous nommons « endométriose confirmée en 2022 ».

Pour enrichir l'analyse, nous renforçons les données avec trois autres groupes de patientes :

- Groupe 2 : patientes détectées entre 2017¹² et 2021 et ayant un diagnostic confirmé, que nous nommons « endométriose confirmée entre 2017 et 2021 » ;
- Groupe 3 : patientes chez qui nous suspectons de l'endométriose en 2022 (IRM prescrite par un-e gynécologue

spécialisé-e dans l'endométriose), que nous nommons « endométriose suspectée en 2022 » ;

- Groupe 4 : patientes chez qui nous suspectons de l'endométriose entre 2017 et 2021, que nous nommons « endométriose suspectée entre 2017 et 2021 ».

La différenciation en fonction de l'année de détection permet de rendre compte de la réalité des patientes souffrant d'endométriose, maladie qui n'impacte pas uniquement les patientes au cours de l'année où elles sont détectées mais peut continuer à les impacter sur une longue période, c'est-à-dire qu'elles peuvent continuer à avoir un recours aux soins accru dans les années qui suivent leur détection (exemplifié par le recours aux soins en 2022 pour les patientes détectées entre 2017 et 2021). Cela permet également d'isoler l'effet de l'hospitalisation/arrêt de travail/IRM sur l'analyse de l'utilisation des soins et des coûts à charge des patientes en 2022. La distinction entre les patientes chez qui l'endométriose est suspectée des patientes chez qui elle est confirmée permet quant à elle d'observer que les méthodes de détection ont des implications en matière d'état de santé, d'accès, de recours et de coûts des soins.

2.2.2. Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion suivants sont appliqués aux groupes « endométriose »¹³ :

- avoir des soins liés à **l'accouchement** en 2022, car accoucher engendre une utilisation plus grande de soins et empêcherait d'attribuer l'utilisation/le coût des soins gynécologiques à l'endométriose ;
- ne pas être **membre de la MC au cours de toute l'année 2022** (notre année de référence) ;
- ne pas être **enregistrées dans les bases de données de la MC comme étant de sexe féminin**, dans une optique de comparabilité avec les groupes de contrôle ;
- être **âgées de moins de 12 ans ou de plus de 50 ans**¹⁴, notamment pour limiter le risque de faux positifs en ce qui concerne les suspicions d'endométriose.

Après application des critères d'exclusion, le groupe 1 compte 626 personnes, le groupe 2 compte 2.090 personnes, le groupe 3 en compte 375 et le groupe 4, 1.084.

12 Se limiter à 2017 permet d'écartier les femmes dont la détection remonterait à près de 10 ans. L'endométriose, bien que chronique, peut disparaître après une grossesse ou à la ménopause ou être réduite après une opération.

13 Par ailleurs, chaque femme ne peut faire partie que d'un groupe endométriose. Les femmes du groupe endométriose confirmée en 2022 sont ainsi écartées des autres groupes et celles du groupe endométriose confirmée entre 2017 et 2021 sont écartées des groupes endométriose suspectée. Celles faisant partie du groupe endométriose suspectée en 2022 sont finalement écartées du groupe endométriose suspectée entre 2017 et 2021.

14 Les études qui concernent l'endométriose limitent souvent leur échantillon aux femmes menstruées et majeures, et peu d'études portent sur l'incidence et la prévalence de l'endométriose chez les adolescentes (Shafir, et al., 2018), or la maladie a été décrite chez des jeunes filles avant la ménarche (apparition des premières règles) et peut subsister après la ménopause (Zondervan, et al., 2018). Nous n'étudierons pas ici le cas des femmes de plus de 60 ans, qui sont des cas spécifiques.

2.2.3. Groupes de contrôle

Pour chacun des groupes de la population étudiée, nous créons un **groupe de contrôle composé de membres de la MC** et apparié en fonction des caractéristiques sociodémographiques de ces populations pour permettre de gommer les différences qui pourraient être intrinsèquement liées à ces dernières.

Pour ce faire, nous utilisons l'ensemble des membres de la MC en 2022, auxquels les critères d'exclusion ont été appliqués. Nous supprimons également toutes les membres ayant été hospitalisées ou en incapacité de travail entre 2010 et 2023 pour motif d'endométriose ou ayant eu une IRM du bassin prescrite par un-e gynécologue spécialiste de l'endométriose entre 2010 et 2023, pour éviter au maximum d'inclure des patientes atteintes d'endométriose dans les groupes de contrôle. Nous obtenons ainsi un groupe de 942.328 membres, ce qui nous permet de faire un appariement 1:50 en fonction de la catégorie d'âge, du statut social (bénéficiaire de l'intervention majorée (BIM) ou non) et de la province de résidence des personnes appartenant à chaque groupe endométriose (groupes 1 à 4). Chaque membre peut uniquement apparaître dans un groupe de contrôle.

Notre échantillon total est ainsi composé de 212.925 personnes, dont **4.175 femmes atteintes d'endométriose** – confirmée ou suspectée – et 208.750 femmes formant les groupes de contrôle.

2.3. Données sociodémographiques

Les caractéristiques sociodémographiques suivantes sont présentées (données 2022) :

- **L'âge des patientes** ;
- La **répartition géographique** des patientes entre les trois régions ;
- Les données socio-économiques :
 - Le **statut BIM**, qui permet d'améliorer l'accessibilité financière des soins et est attribué aux personnes ayant de faibles revenus (voir Avalosse, Vandeleene, & De Spiegeleer, 2023) ;
 - La **nationalité** ;
 - Le **statut social**, c'est-à-dire le statut socio-professionnel, soit le régime de travail auquel sont associées

les patientes (employées, ouvrières, indépendantes, fonctionnaires), ou le fait d'être « personne à charge » ;

- Le **taux de chômage** ;
- La **composition du ménage** : cohabitation légale/de fait ou mariage et nombre d'enfants¹⁵.

En matière de données socio-économiques, nous utilisons les intervalles de confiance à 95% pour déterminer si les différences sont significatives entre différents groupes étudiés, en appliquant la méthode de score de Wilson avec correction de continuité (Wilson, 1927; Ghosh, 1979).

Comme nous l'avons vu dans la revue de la littérature, la description des facteurs influençant l'endométriose est largement biaisée par des facteurs associés à l'accès aux soins. L'objectif de l'analyse de ces paramètres n'est donc pas de déterminer quel est le profil des patientes atteintes d'endométriose mais bien celui des **patientes atteintes d'endométriose ayant accès aux soins**.

2.4. Indicateurs d'état de santé et d'utilisation des soins

Dans le cadre de cette étude, toutes les données ont été extraites des bases de données de la MC entre janvier et avril 2024.

2.4.1. État de santé

Trois types d'indicateurs nous permettent d'identifier si l'état de santé des personnes est dégradé :

- l'**incapacité de travail** (ou l'invalidité, soit une incapacité de plus de un an), qui indique que l'état de santé ne permet pas (totalement ou partiellement) de travailler ;
- le **statut de personne atteinte d'une affection chronique** (« statut affection chronique »), obtenu pour une durée de deux ans lorsque les dépenses de santé – montants remboursés et tickets modérateurs – sont de minimum 300 euros (montant indexé) par trimestre pendant huit trimestres consécutifs ou lorsque l'on bénéficie du forfait malades chroniques¹⁶ ;
- les **hospitalisations** (classiques, hors neuropsychiatrie, ou de jour, chirurgicales et non chirurgicales).

Nous calculons la proportion de femmes pour chacun de ces indicateurs en 2022. Grâce à l'intervalle de confiance

¹⁵ Cette analyse est limitée aux femmes qui sont titulaires. À savoir qu'il est possible que les enfants comptabilisés ne soient pas leurs enfants biologiques.

¹⁶ Plus d'informations sur les montants et la manière d'obtenir le statut sont disponibles sur le www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/facilites-financieres/statut-affection-chronique.

(à 95%) affectant ces proportions, nous vérifions si les différences de proportion entre les groupes qui composent notre population « endométriose » et les groupes de contrôle sont significatives.

2.4.2. Recours aux soins

Pour mesurer le recours aux soins des patientes atteintes d'endométriose, nous établissons une liste d'indicateurs en nous basant sur la revue de littérature (voir Tableau 1).

Tableau 1 : Indicateurs de recours aux soins

Domaine	Indicateurs
Consultations des médecins : <ul style="list-style-type: none"> • Généralistes • Gynécologues • Autres médecins spécialistes 	<ul style="list-style-type: none"> • Pourcentage de femmes ayant consulté des médecins en 2022 • Nombre de consultations par an et par personne (ayant minimum une consultation en 2022)
Nombre de prestataires distinct-es : <ul style="list-style-type: none"> • Gynécologues • Autres médecins spécialistes 	Nombre de prestataires distinct-es rencontrés par les femmes entre 2021 et 2023, soit les prestataires consulté-es ou qui ont réalisé des actes techniques (sauf ceux-celles où il n'y a pas eu de contact avec la patiente : analyses génétiques, biologie clinique, etc.)
Médicaments	Pourcentage de femmes ayant eu recours aux médicaments suivants en 2022 : <ul style="list-style-type: none"> • Antidouleurs • Anti-inflammatoires • Opiïdes • Contraception hormonale : <ul style="list-style-type: none"> - Remboursée par l'assurance obligatoire (AO) aux femmes de moins de 25 ans¹⁷ - Remboursée via l'intervention de l'assurance complémentaire (AC) de la MC¹⁸ • Progestatifs¹⁹ • Agonistes de la GnRH²⁰ • Inhibiteurs de l'aromatase²¹ Données disponibles : <ul style="list-style-type: none"> • Médicaments remboursables délivrés en pharmacie publique • Antidouleurs non remboursables délivrés sous prescription²² en pharmacie publique • Tous les médicaments délivrés en pharmacie hospitalière (remboursables et non remboursables)

17 La contraception n'est remboursée par l'assurance obligatoire qu'aux moins de 25 ans et aux BIM sans limite d'âge. Seules deux spécialités sont remboursées sans limite d'âge aux femmes non-BIM : la pilule Tri-Minulet® et la « piqure contraceptive » (médroxyprogestérone).

18 Uniquement pour les membres francophones ou germanophones.

19 Tous les progestatifs ne sont pas remboursés, notamment le diénogest, indiqué en cas d'endométriose mais non remboursé.

20 En ce qui concerne les agonistes de la GnRH, gosaréline et triptoréline, indiquées dans le cas de l'endométriose (CBIp), sont remboursées dans la majorité des cas (certaines spécialités ne le sont pas dont les seringues préremplies) et nous disposons donc de l'enregistrement de leur délivrance. En revanche, la spécialité Ryeqo® a reçu une nouvelle indication pour le traitement de l'endométriose (voir <https://www.cbip.be/fr/articles/query?number=F51F011#rel>), mais elle n'est pas remboursée dans cette indication et coûte 253,35 euros par mois (situation 1^{er} janvier 2024).

21 Les inhibiteurs de l'aromatase disponibles sont tous remboursés. Nous disposons donc de toutes les données les concernant.

22 www.riziv.fgov.be/fr/professionnels/professionnels-de-la-sante/pharmaciens/enregistrement-de-medicaments-non-remboursables-prescrits.

Soins gynécologiques	Pourcentage de patientes ayant eu recours aux soins suivants entre 2017 et 2023 ²³ : <ul style="list-style-type: none"> • Hystérectomies, totales ou subtotaales • Curetage utérin, curatif ou explorateur • Ovarioplastie, myomectomie ou traitement d'endométriose • Kystectomie ovarienne • Exérèse de tumeurs du tissu rétropéritonéal • Hystéroscopie • Salpingectomie, ovariectomie ou annexectomie
Procréation médicalement assistée (PMA)	Pourcentage de patientes ayant eu recours aux soins suivants entre 2017 et 2023 ²⁴ : <ul style="list-style-type: none"> • Insémination artificielle • Fécondation in vitro
Soins paramédicaux : <ul style="list-style-type: none"> • Infirmier-es • Kinésithérapeutes 	Pourcentage de patientes ayant bénéficié de soins en ambulatoire ou à domicile en 2022 (hors maison médicale ²⁵)
Soins de santé mentale ambulatoires	Pourcentage de patientes ayant eu recours aux soins suivants en 2022 : <ul style="list-style-type: none"> • Suivi ambulatoire avec un-e psychiatre • Soins psychologiques (remboursés par l'AO dans le cadre de la convention soins psychologiques ou par l'AC de la MC²⁶) • Médicaments : antidépresseurs et antipsychotiques

2.4.3. Coûts des soins

Afin d'évaluer l'impact financier des soins sur les dépenses de l'AO et les patientes atteintes d'endométriose, nous regardons :

- les **coûts annuels totaux**, qu'ils soient à charge de l'assurance obligatoire fédérale soins de santé ou à charge des patientes elles-mêmes. Nous incluons ici toutes les données de facturation connues par la MC et enregistrées dans le cadre de l'exécution de l'assurance obligatoire soins de santé fédérale (y compris certains soins non remboursés). Pour tenir compte du financement des hospitalisations par douzièmes, nous incluons également une approximation des montants financés directement par les organismes assureurs aux hôpitaux.
- les **coûts à charge des patientes**, en analysant de près les montants des tickets modérateurs mais aussi des suppléments enregistrés, ainsi que l'influence du statut BIM, permettant de limiter la facture des patientes ayant de faibles revenus.

2.5. Limites

2.5.1. Méthode de détection

Si la méthode retenue pour détecter des patientes avec endométriose « confirmée » permet assurément d'identifier des femmes qui souffrent d'endométriose, elle ne permet toutefois pas de détecter toutes les patientes qui en souffrent puisqu'il est nécessaire qu'elles aient été hospitalisées ou en incapacité de travail²⁷ au cours de la période étudiée, et ce spécifiquement en raison de leur endométriose. Pour cette raison même, cette méthode de détection privilégie les patientes atteintes de formes lourdes et invalidantes d'endométriose.

Afin de faire état des formes moins invalidantes de la maladie, nous avons également inclus les femmes avec endométriose « suspectée », c'est-à-dire celles ayant eu une IRM mais n'ayant pas été hospitalisées ou en incapacité de travail en raison de leur endométriose. Toutefois, dans le cas où l'IRM n'aurait pas été prescrite par un-e gynécologue spécialisé dans le traitement de l'endométriose, ces femmes

23 Pourcentages calculés sur base du nombre total de patientes dans chaque groupe à être membre de la MC en continu entre 2017 et 2023.

24 *Idem*.

25 L'octroi des forfaits soins infirmiers et kinésithérapie pour les patientes inscrites en maison médicale ne permet pas d'attester que les patientes ont effectivement reçu des soins.

26 Les conditions d'octroi de l'intervention financière diffèrent entre la mutualité chrétienne flamande et la mutualité chrétienne francophone et germanophones.

27 Autre limite de cette méthode de détection : il faut être titulaire, appartenir à la population active et ne pas être fonctionnaire, car ils-elles ne sont pas indemnisé-es par les mutuelles quand ils-elles sont en incapacité de travail.

ne sont pas reprises dans l'étude. De même, les femmes diagnostiquées par un autre biais que l'IRM ne sont pas détectables à l'aide de notre méthode, comme ce n'est pas non plus le cas de celles qui ne sont pas diagnostiquées.

C'est pour ces mêmes raisons que nous ne pouvons pas considérer les patientes appartenant aux groupes de contrôle comme étant définitivement « sans endométriose ». Ces groupes constituent tout de même un bon point de comparaison avec les patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4), car ils ont les mêmes caractéristiques sociodémographiques que ces dernières.

2.5.2. Indicateurs d'utilisation des soins et de coûts des soins

Les limites de nos indicateurs d'utilisation des soins et coûts de soins sont les suivantes :

- Les soins de santé analysés ne sont pas uniquement « attribuables » à l'endométriose ;
- Une série de soins de santé ainsi que des médicaments délivrés en pharmacie publique²⁸ (pharmacie classique) indiqués lorsqu'on souffre d'endométriose, ne sont pas remboursés et les mutualités ne disposent donc pas des données les concernant (voir Tableau 1) ;
- En 2022, il n'y avait pas d'obligation pour les prestataires de soins de transmettre aux mutualités les suppléments

facturés aux patients en ambulatoire (c'est pourtant le cas à l'hôpital)²⁹. Tous les suppléments ne sont donc pas enregistrés et les montants des suppléments calculés sont donc une sous-estimation du montant total payé par les patient-es.

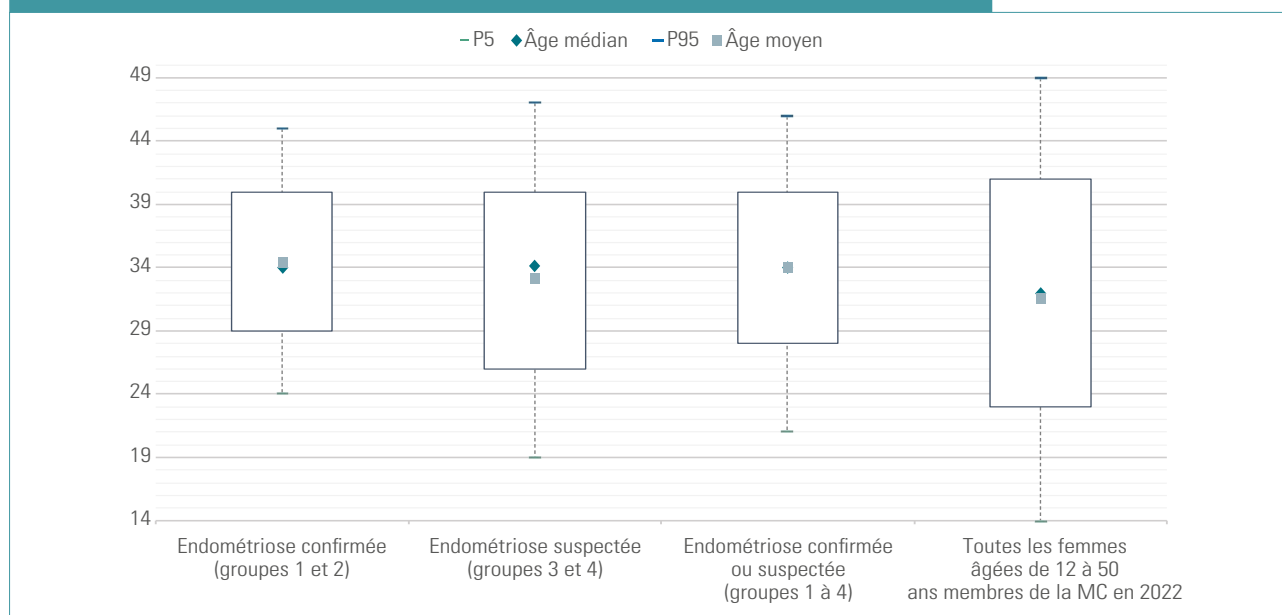
3. Résultats

3.1. Caractéristiques sociodémographiques

3.1.1. Structure d'âge des patientes

Lors de leur détection, l'âge médian des patientes est de 34 ans, que l'on suspecte l'endométriose ou qu'elle soit confirmée (voir Figure 2). Au sein des « boîtes » présentées sur le graphique en *boxplot* se trouvent la moitié des patientes : pour les patientes atteintes d'endométriose confirmée (groupes 1 et 2), cela signifie que la moitié d'entre elles ont entre 29 et 40 ans. Un quart d'entre elles ont donc moins de 29 ans (P25) et un quart plus de 40 ans (P75). 5% ont moins de 24 ans (P5) et 5% plus de 45 ans (P95). La distribution de l'âge des patientes chez qui on suspecte

Figure 2 : Âge des membres de la MC atteintes d'endométriose lors de leur détection (Source : MC)



28 Sauf les exceptions suivantes : laxatifs, dérivés calciques avec ou sans vitamine D, analgésiques non remboursables.

29 Dès le 1^{er} septembre 2023, les médecins sont toutefois dans l'obligation de transmettre les montants facturés en supplément via les voies de facturation électroniques, voir Arrêté royal du 28 juin 2023 portant exécution de l'article 53, § 1^{er}, alinéas 1^{er}, 3 et 4, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités.

l'endométriose (groupes 3 et 4) est plus large : la moitié d'entre elles ont entre 26 et 40 ans, ce qui signifie qu'il y a davantage de patientes plus jeunes dans ces groupes.

Lorsqu'on regarde l'ensemble des patientes indépendamment de la méthode et de l'année de détection (groupes 1 à 4), on voit que l'âge moyen et médian lors de la détection est de 34 ans et qu'un quart ont moins de 28 ans, tandis que l'âge médian de l'ensemble des femmes âgées de 12 à 50 membres de la MC est de 32 ans et un quart d'entre elles ont moins de 23 ans.

3.1.2. Répartition géographique

Parmi les femmes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4), 58% vivent en Flandre, 37% en Wallonie et 5% à Bruxelles. Pour mettre ces données en perspective, la répartition des femmes âgées de 12 à 50 ans membres de la MC en fonction des régions est la suivante : 74% vivent en Flandre, 21% en Wallonie et 4% à Bruxelles. Les patientes résidant en Flandre sont donc sous-représentées (et ce dans tous les groupes).

3.1.3. Données socio-économiques

Statut BIM

En 2022, 12% des patientes ayant un diagnostic d'endométriose confirmé (groupe 1 et 2) sont bénéficiaires du statut de l'intervention majorée, alors que c'est le cas de 18% des patientes chez qui on suspecte de l'endométriose (groupe 3 et 4) (voir Figure 3). Dans l'ensemble, le pour-

centage de BIM au sein des patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4) (14%) correspond au pourcentage de BIM chez les membres de la MC âgées de 12 à 50 ans (qui est également de 14%). Le pourcentage de BIM dans les groupes de contrôle est quant à lui identique à celui des groupes endométriose en raison de l'appariement.

Après une standardisation directe pour neutraliser les différences dues à des variables influençant le phénomène étudié (facteur de confusion), telles l'âge et la région de domiciliation³⁰, les différences entre les groupes endométriose confirmée (10% de BIM) et suspectée (17% de BIM) subsistent (7 points de pourcentage d'écart, voir Figure 3).

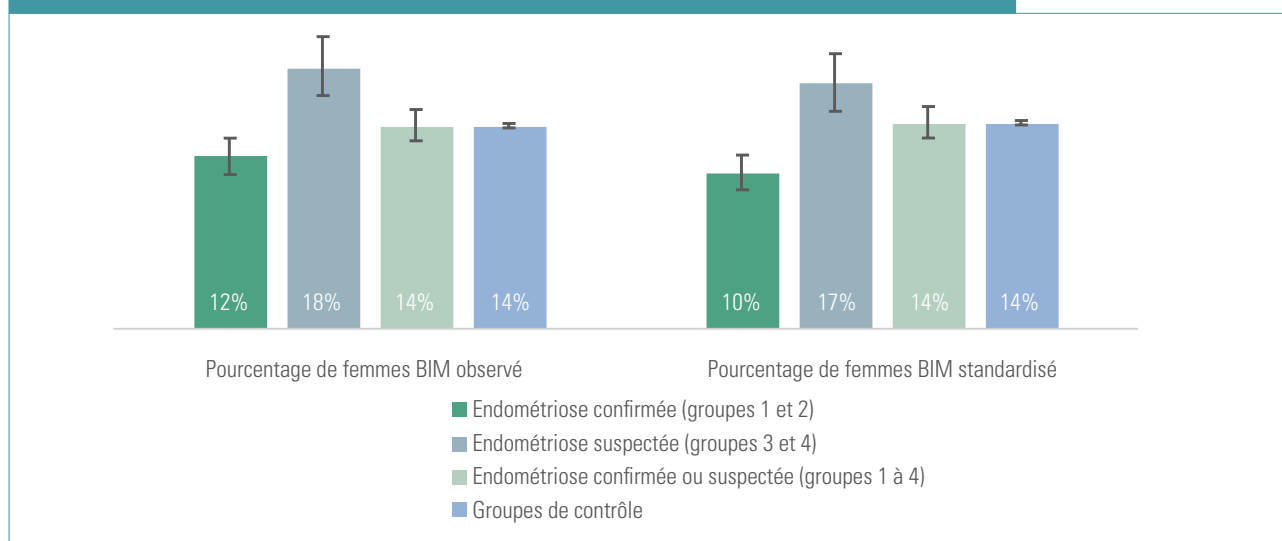
Nationalité

Approximativement 9 femmes sur 10 souffrant d'endométriose (groupes 1 à 4) ont la nationalité belge (91%). Dans les groupes de contrôle, ce chiffre est légèrement plus bas (88%) (différence significative). Cette différence subsiste également après la standardisation (respectivement 93% et 89%).

Statut social

En 2022, près de la moitié des patientes endométriose (groupes 1 à 4) ont un statut d'employée et un quart d'ouvrière. 7% ont un statut d'indépendante et 6% sont fonctionnaires, amenant ainsi le pourcentage de femmes « actives » (soit en situation d'emploi ou à la recherche d'un emploi) à 88% (voir Figure 4). Parmi les 12% restants, on retrouve notamment 7% de personnes à charge (qui bénéficient de droits dérivés du fait de leur lien de parenté ou de

Figure 3 : Pourcentage de bénéficiaires de l'intervention majorée (BIM) en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose (Source : MC)



30 La standardisation directe consiste à appliquer les taux spécifiques (par classe d'âge et par région) de chacune des populations comparées à une population de référence commune (population "type", ici toutes les membres de la MC âgées de 12 à 50 ans), éliminant ainsi l'effet de la structure d'âge et des régions sur les taux présentés (Université de Tours, 2016).

leur cohabitation avec le-la titulaire). À titre de comparaison, les personnes actives représentent 84% des groupes de contrôle et les personnes à charge 11%.

On observe à nouveau une différence entre les groupes endométriose « confirmée » et « suspectée » : il y a davantage de femmes actives au sein des groupes qui ont un diagnostic confirmé, et ce avant (93% contre 80%, soit une différence de 13 points de pourcentage) comme après standardisation (76% contre 69%, une différence de 7 points de pourcentage ; l'écart est moins grand après standardisation ce qui signifie qu'il est partiellement lié à la structure d'âge et région des groupes de patientes mais pas uniquement) (voir Figure 5).

Chômage

Le taux de chômage est légèrement plus élevé chez les femmes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4) que dans les groupes de contrôle : 15% des femmes atteintes d'endométriose ont eu au moins un jour de chômage en 2022, contre 13% des femmes composant les groupes de contrôle (voir Figure 6), ce qui constitue une différence significative. Après standardisation, le taux de chômage est plus faible mais la différence entre les groupes endométriose et les groupes de contrôle reste significative.

Composition du ménage et nombre d'enfants

En matière de proportion de femmes à être en cohabitation de fait, légale ou à être mariées, il n'y a pas de différence significative entre les patientes atteintes d'endométriose

Figure 4 : Répartition des membres de la MC atteintes d'endométriose selon leur statut social en 2022 (Source : MC)

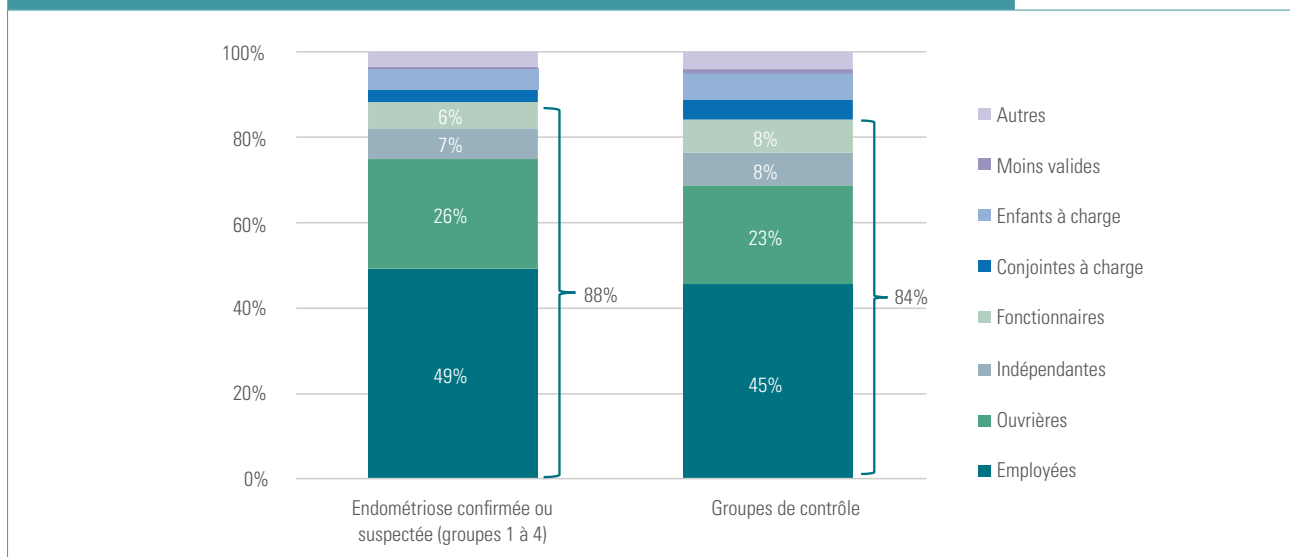
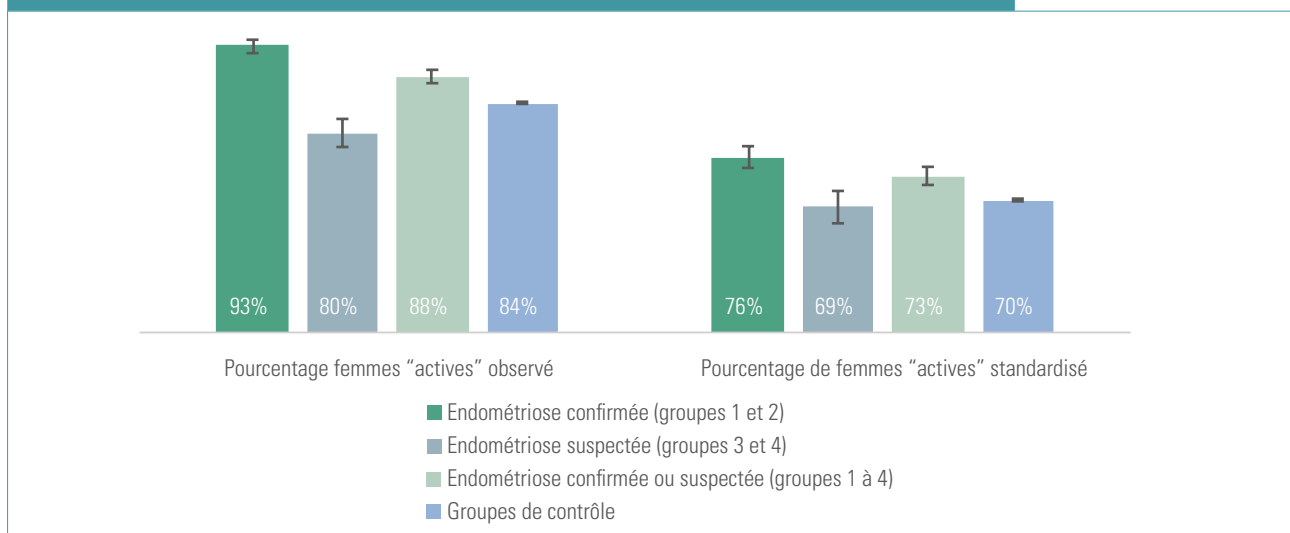


Figure 5 : Pourcentage de femmes « actives » en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose (Source : MC)



(groupes 1 à 4) et les femmes qui composent les groupes de contrôle. On observe toutefois des différences entre les groupes endométriose : alors que 48% des femmes avec confirmation d'endométriose (groupes 1 et 2) sont en couple, ce pourcentage diminue à 39% pour les femmes chez qui on suspecte de l'endométriose (groupes 3 et 4) (voir Figure 7). Après standardisation, ces différences persistent mais sont moins accentuées.

Alors que 71% des femmes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4) n'ont pas d'enfant, ce n'est le cas que de 66% des groupes de contrôle (différence significative). De même, les différences sont d'autant plus marquées en ce qui concerne le nombre d'enfants : la proportion de femmes souffrant d'endométriose à avoir deux enfants ou plus est plus faible : ce n'est le cas que de 13% des femmes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4), contre 20% de celles faisant partie des groupes de contrôle.

3.2. État de santé

3.2.1. Incapacité de travail

Parmi les femmes ayant été détectées en 2022 avec un diagnostic confirmé (groupe 1), 46% ont été, au moins un jour, en incapacité de travailler (contre 12% dans le groupe de contrôle, voir Figure 8). Si la proportion de femmes à avoir été en incapacité de travail est plus faible chez les femmes faisant partie des autres groupes endométriose, elle est toutefois près de deux fois plus élevée que dans les groupes de contrôle : 23% des femmes ayant été détectées entre 2017 et 2021 avec un diagnostic confirmé (groupe 2) et 18% de celles chez qui il y a suspicion d'endométriose (groupes 3 et 4) ont été en incapacité de travail au cours de l'année 2022.

Figure 6 : Pourcentage de femmes ayant été au chômage (au moins un jour) en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose (Source : MC)

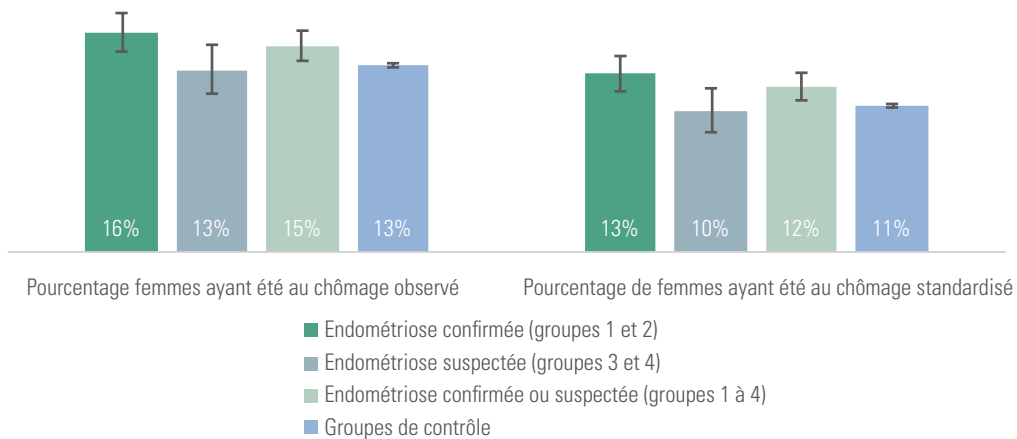


Figure 7 : Pourcentage de femmes ayant un-e partenaire connu-e en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose (Source : MC)

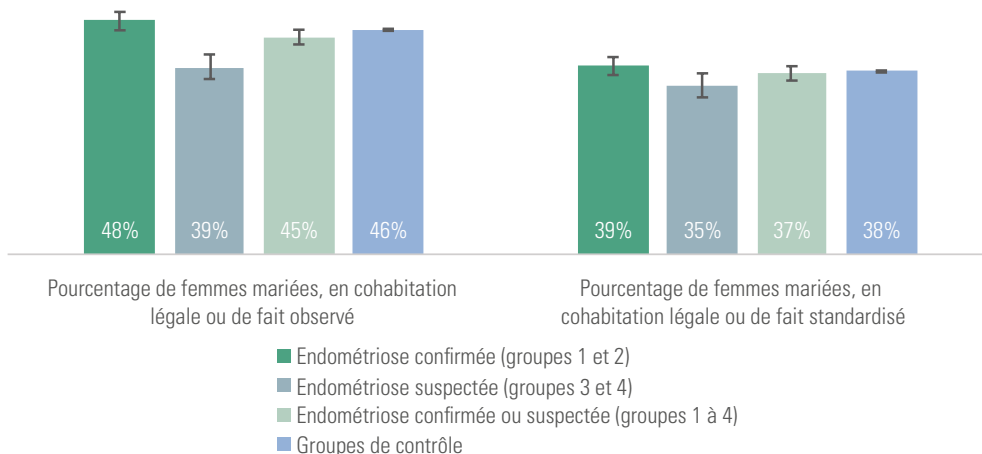
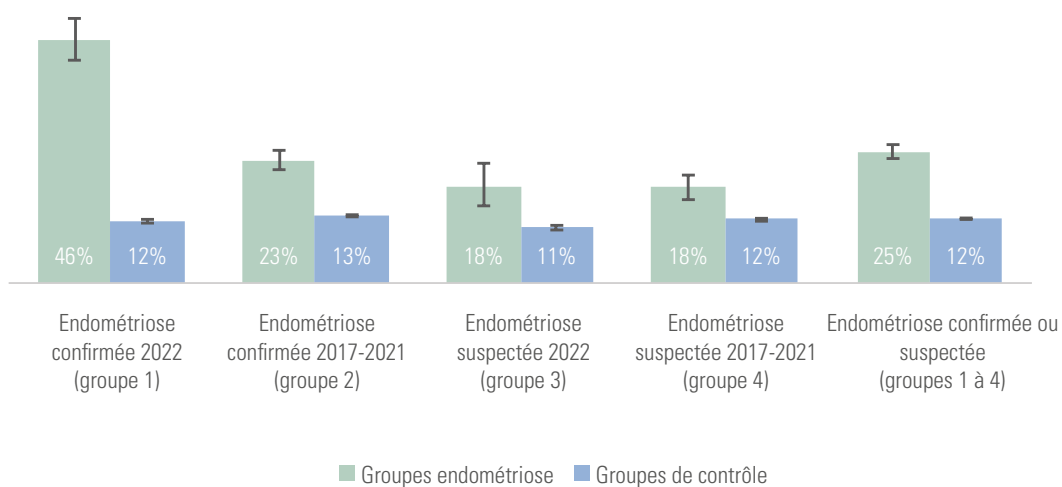


Figure 8 : Pourcentage de femmes ayant été en incapacité de travail ou en invalidité en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose (Source : MC)

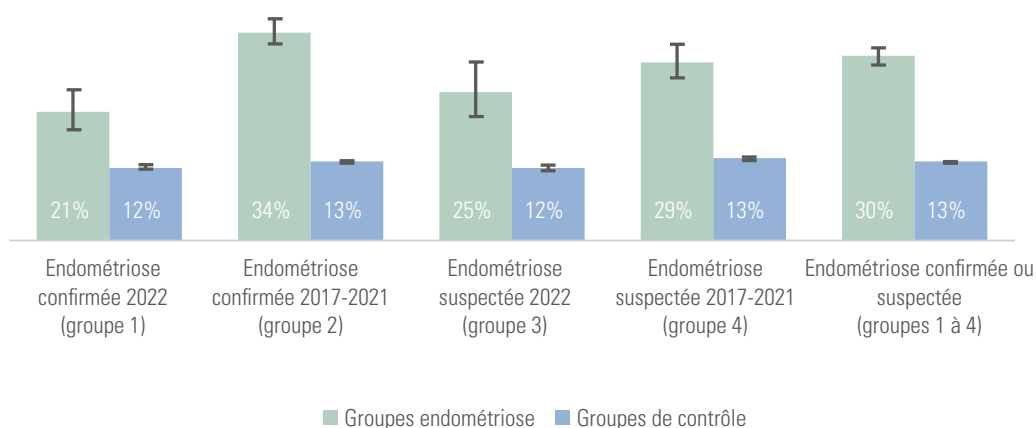


3.2.2. Statut affection chronique

Le statut affection chronique n'est pas accordé en fonction du diagnostic mais en lorsque les patient-es ont des dépenses importantes et constantes en soins de santé au cours des deux ans qui précèdent³¹. Or, la proportion de femmes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4) à avoir

eu des dépenses de soins importantes en 2020 et en 2021 (soit les deux ans qui précèdent 2022) est beaucoup plus grande (30% d'entre elles bénéficient du statut affection chronique) que dans les groupes de contrôle (13% des femmes qui les composent en bénéficient) (voir Figure 9).

Figure 9 : Pourcentage de femmes bénéficiant du statut affection chronique en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose (Source : MC)



31 Pour bénéficier du statut, il faut avoir des dépenses de santé d'au moins 387 euros chaque trimestre pendant huit trimestres consécutifs (soit 3.096 euros répartis sur deux années civiles complètes). Il est également accordé dans d'autres cas, voir www.mc.be/fr/avantages-remboursements/statut-affection-chronique, mais dans la grande majorité des cas, c'est-à-dire dans 98% des cas pour les femmes faisant partie de notre échantillon, il est accordé à partir des dépenses en santé.

Les groupes endométriose avec la plus grande proportion de femmes à bénéficier du statut affection chronique sont les groupes où les femmes sont détectées avant 2022 : 34% des femmes du groupe 2 et 29% de celles du groupe 4 en bénéficient. Cela s'explique par le fait que le statut est octroyé sur base des dépenses qui précèdent 2022. Le fait que 29% des femmes du groupe 4 (endométriose suspectée) aient ce statut indique également que les dépenses peuvent être très élevées bien que le diagnostic ne soit pas confirmé avec une hospitalisation ou une incapacité de travail.

Le pourcentage de femmes qui bénéficient du statut affection chronique est également élevé parmi le groupe 1 (21%) : cela démontre qu'il y a de grandes dépenses antérieurement à l'année de l'hospitalisation/d'incapacité de travail, où les dépenses sont probablement encore plus catastrophiques comme nous le verrons par la suite. La même constatation est valable pour le groupe 3 (femmes chez qui on suspecte de l'endométriose en 2022) : 25% d'entre elles bénéficient du statut affection chronique.

3.2.3. Hospitalisations

Quelle que soit la méthode et l'année de détection des patientes et quel que soit le type d'hospitalisation (hospitalisation de jour ou hospitalisation classique où on séjourne au moins une nuit), les femmes atteintes d'endométriose sont plus nombreuses à être hospitalisées en 2022 que celles qui composent les groupes de contrôle (voir Figure 10).

Ainsi, 90% des femmes du groupe 1 (endométriose confirmée 2022) ont été hospitalisées (avec nuitée) en 2022, ce qui est largement dépendant de la méthode de détection de ce groupe de patientes. 44% d'entre elles ont également été hospitalisées en hôpital de jour (soit quatre fois plus que dans le groupe de contrôle où seules 12% ont été hospitalisées). Dans le groupe 3 (endométriose suspectée 2022), les hospitalisations sont également courantes : 43% des patientes ont été hospitalisées en hôpital de jour et 23% ont eu des hospitalisations classiques.

Lorsqu'on considère **les femmes atteintes d'endométriose** dans leur ensemble (groupes 1 à 4), on observe qu'elles **sont quatre fois plus nombreuses à être hospitalisées avec une nuitée (24%) en 2022** que les femmes composant les groupes de contrôle (5%) et deux fois plus nombreuses à avoir des hospitalisations de jour (28%) en 2022 que les femmes des groupes de contrôle (13%).

3.3. Recours aux soins

3.3.1. Consultations avec les médecins

Quel que soit le groupe de patientes atteintes d'endométriose, le pourcentage de femmes à avoir des consultations avec des médecins (voir Figure 11) et le nombre de consultations (voir Figure 12), qu'ils soient généralistes ou spécialistes, est significativement plus élevé par rapport aux groupes de contrôle.

Figure 10 : Pourcentage de femmes ayant été hospitalisées en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose (Source : MC)

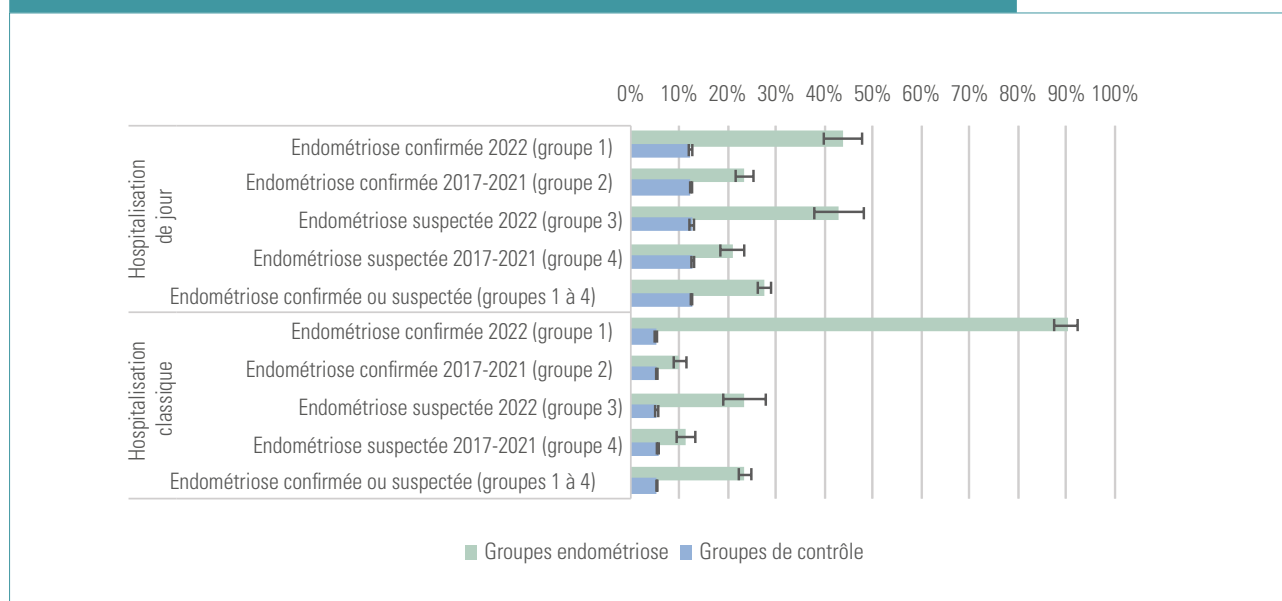


Figure 11 : Pourcentage de femmes avec au moins une consultation d'un médecin en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose (Source : MC)

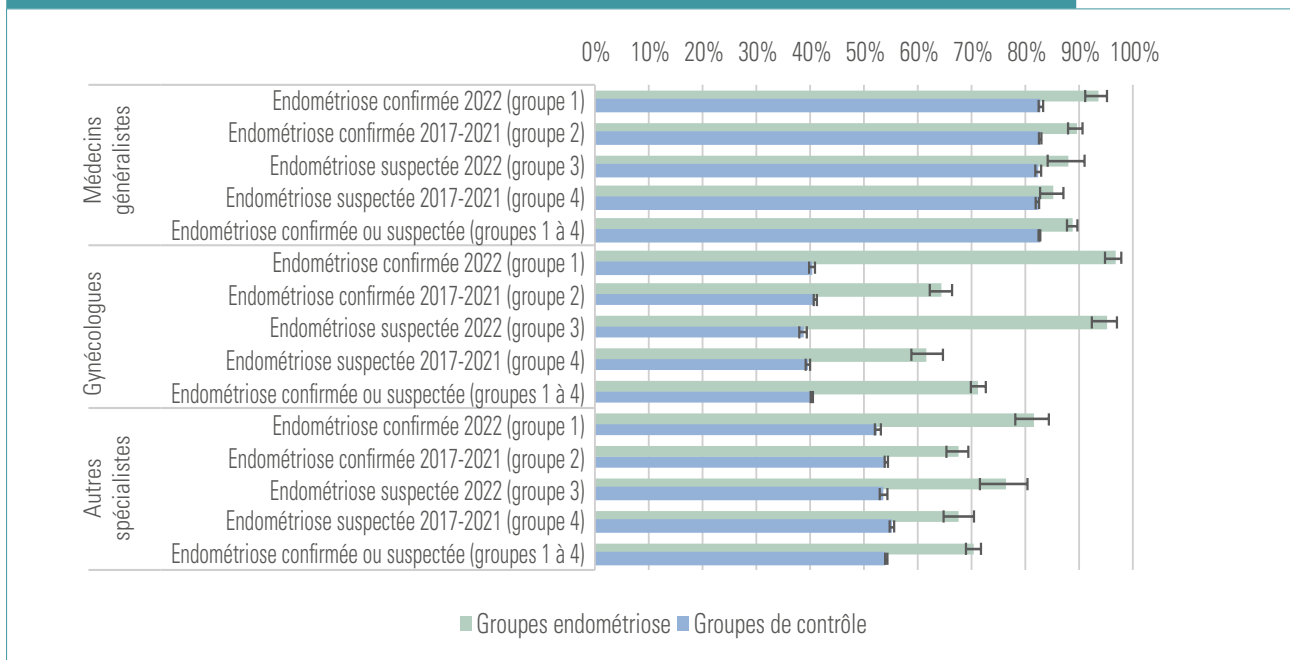
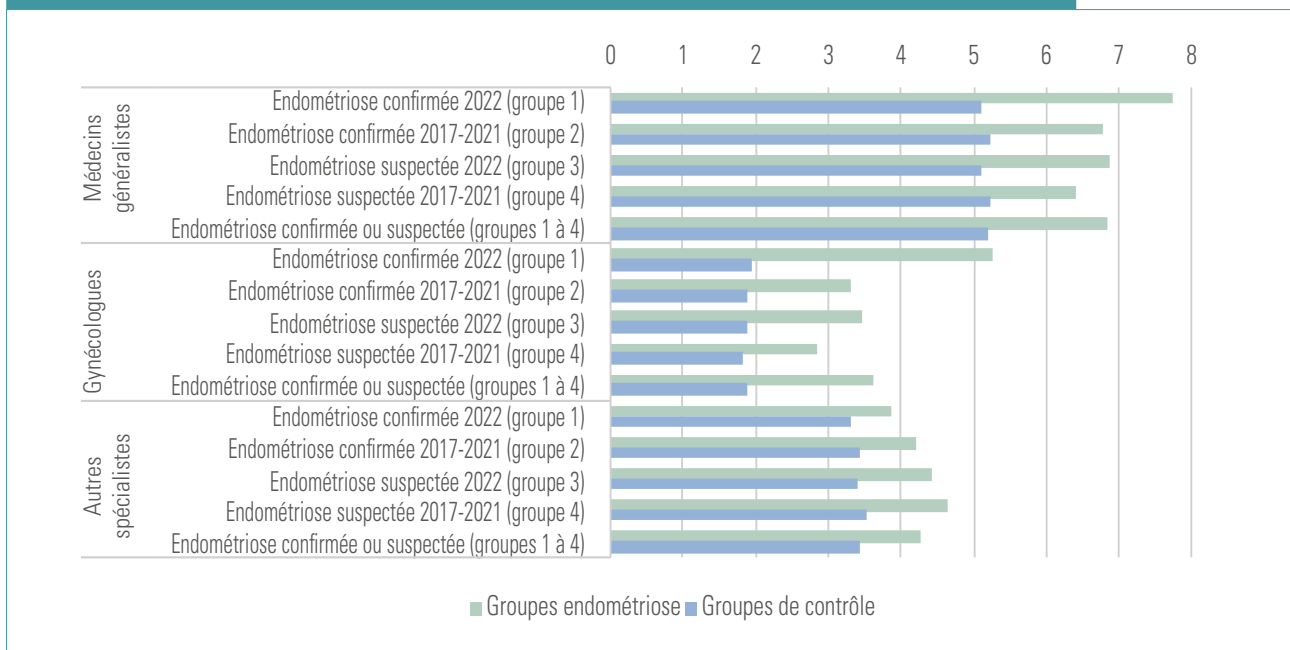


Figure 12 : Nombre moyen de consultations en 2022 des membres de la MC atteintes d'endométriose (lorsqu'il y a au moins une consultation en 2022) (Source : MC)



La différence est particulièrement marquée en ce qui concerne les gynécologues : 97% des femmes du groupe 1 (endométriose confirmée 2022) ont au moins une consultation avec un-e gynécologue en 2022 (contre 44% des femmes composant le groupe de contrôle). En moyenne, ces femmes ont cinq consultations chez le-la gynécologue par an. En ce qui concerne l'ensemble des patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4) près de trois quarts d'entre

elles ont eu au moins une consultation avec un-e gynécologue au cours de l'année 2022 (71%). Dans les groupes de contrôle, il s'agit de la tendance inverse : trois femmes sur cinq ne se rendent pas chez le ou la gynécologue en 2022. De même, lorsqu'elles s'y rendent, le nombre de consultations annuel est près de deux fois moins élevé (3,6 consultations en moyenne pour les femmes atteintes d'endométriose et 1,9 pour les femmes qui composent les groupes de contrôle).

En ce qui concerne les autres spécialistes, on constate également que le pourcentage de femmes à en consulter est plus grand dans les groupes endométriose. Les spécialités concernées sont notamment les anesthésistes et les chirurgien-nes, mais aussi les spécialistes en médecine interne, les gastro-entérologues et les urologues. Ainsi, 15% des femmes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4) ont une consultation chez un-e anesthésiste en 2022 (ce chiffre monte à 44% pour les patientes du groupe endométriose confirmée 2022) et 12% chez un-e chirurgien-ne (24% pour le groupe endométriose confirmée 2022), contre respectivement 4 et 6% dans les groupes de contrôle.

C'est surtout en matière de consultations chez le-la gynécologue qu'on voit une grande différence entre les groupes endométriose et les groupes de contrôle. Cette différence est encore plus frappante lorsqu'on regarde la distribution du nombre de consultations (voir Figure 13). Ainsi, un quart des patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4) ayant au moins une consultation ont plus de quatre consultations par an (P75) et 5% des patientes ont même plus de 12 consultations par an (P95), alors que dans les groupes de contrôle, 75% des femmes qui se rendent chez le gynécologue en 2022 ont deux consultations ou moins sur l'année et seules 5% des patientes ont plus de cinq consultations.

En outre, on observe dans les groupes endométriose, le nombre de consultations moyen chez les généralistes est plus élevé chez les BIM que chez les non-BIM (7,8 consultations

par an contre 5,8 consultations par an) et que la tendance est inverse chez les gynécologues : lorsqu'elles sont BIM, les patientes consultent moins (2,3 fois par an en moyenne contre 2,6 fois pour les patientes qui ne sont pas BIM).

3.3.2. Nombre de prestataires de soins

Obtenir un diagnostic d'endométriose peut être un processus long, tout comme trouver et mettre en place les solutions médicales qui permettront aux patientes de mener une vie de qualité. Ainsi, on observe que sur une période de trois ans (entre 2021 et 2023), un nombre considérable de médecins sont impliqués dans le trajet de soins des femmes atteintes d'endométriose (c'est-à-dire les médecins qu'elles rencontrent au cours de ces trois ans, mais pas uniquement celles et ceux avec qui elles ont des consultations).

En ce qui concerne les gynécologues, les patientes du groupe endométriose confirmée 2022 (groupe 1) vont ainsi avoir des contacts, en moyenne, avec cinq gynécologues distinctes sur une période de trois ans. 5% d'entre elles rencontrent même plus de 12 gynécologues sur une période de trois ans (voir Figure 14). Il y a peu de différence entre les patientes atteintes d'endométriose selon qu'elle soit confirmée ou suspectée : elles rencontrent en moyenne trois gynécologues distinctes sur cette période et un quart d'entre elles en rencontrent plus de quatre. La différence avec les groupes de contrôle est marquante : les femmes y rencontrent en moyenne un-e seul-e gynéco-

Figure 13 : Nombre de consultations avec des gynécologues en 2022 des membres de la MC atteintes d'endométriose (lorsqu'il y a au moins une consultation en 2022) (Source : MC)

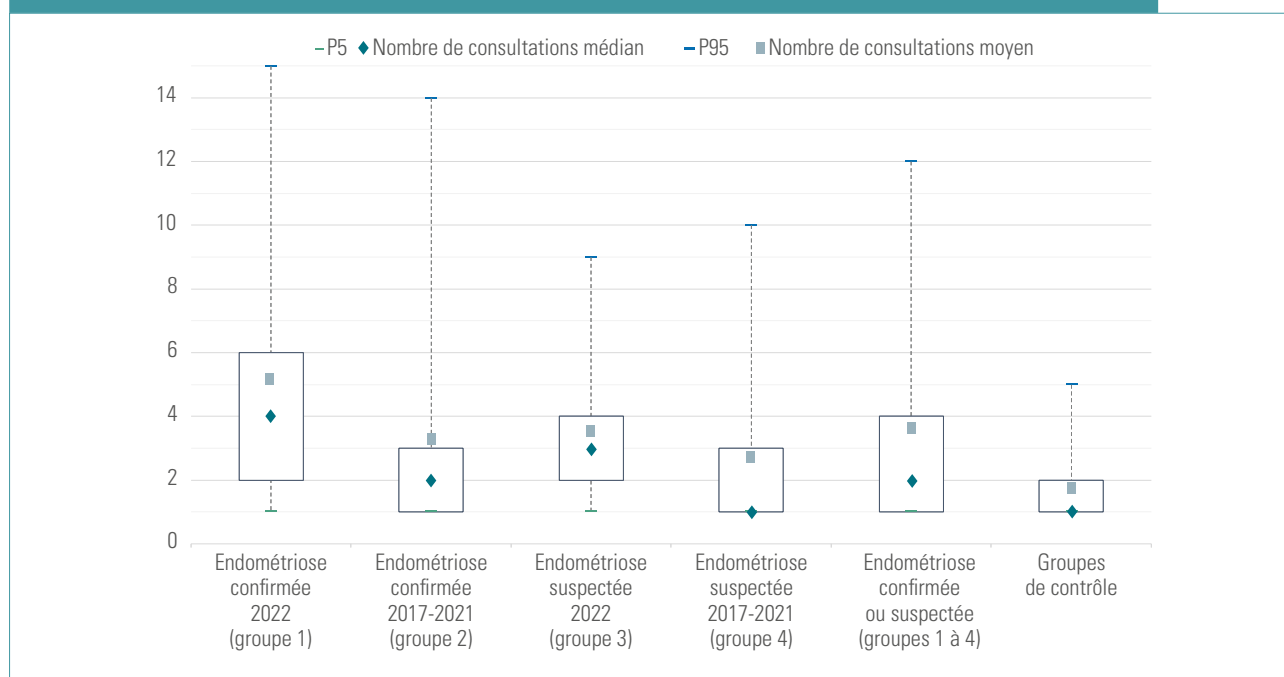
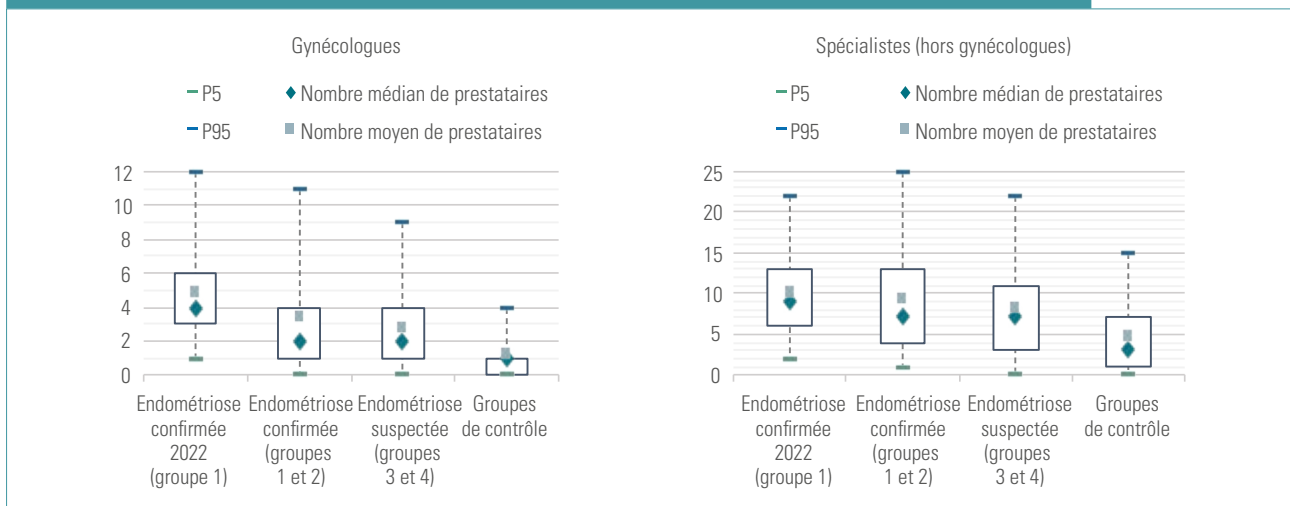


Figure 14 : Nombre de médecins spécialistes impliqués dans le trajet des patientes atteintes d'endométriose sur une période de trois ans (2021-2023) (Source : MC)



logue sur cette période de trois ans. Un quart d'entre elles en rencontrent plus d'un et 5% plus de quatre.

En ce qui concerne les autres spécialistes, on observe qu'en moyenne dix spécialistes distinct-es sont impliqués dans le trajet des femmes du groupe endométriose confirmée 2022 (groupe 1), neuf pour les femmes atteintes d'endométriose confirmée (groupes 1 et 2) et huit pour celles chez qui elle est suspectée (groupe 3 et 4). En comparaison, les femmes qui composent les groupes de contrôle en rencontrent en moyenne cinq. Les différences les plus marquées entre les patientes atteintes d'endométriose et les groupes de contrôle concernent les spécialités suivantes : anesthésistes, chirurgien-nes, gastro-entérologues et urologues.

3.3.3. Médicaments

Médicaments utilisés pour soulager la douleur

On constate que la quasi-totalité des patientes dont l'endométriose est confirmée en 2022 (groupe 1) ont eu recours aux antidouleurs (95%), aux anti-inflammatoires (89%) et aux opioïdes (83%) lors d'un séjour hospitalier (médicaments délivrés par des pharmacies hospitalières lors d'une hospitalisation de jour ou d'une hospitalisation classique) (voir Figure 15). En outre, elles sont nombreuses à avoir recours à ces médicaments en ambulatoire, c'est-à-dire en dehors du traitement de la douleur liée à une opération : 35% d'entre elles ont des prescriptions d'antidouleurs, 59% d'entre elles d'anti-inflammatoires et 27% d'entre elles d'opioïdes, délivrés dans des pharmacies publiques.

Lorsqu'on regarde les délivrances pour l'ensemble des patientes souffrant d'endométriose (groupes 1 à 4), on observe que le recours aux médicaments pour soulager la douleur

en ambulatoire est moindre par rapport aux patientes dont l'endométriose est confirmée en 2022 (groupe 1), mais qu'il est tout de même plus important que dans les groupes de contrôle. Ainsi, 18% des femmes atteintes d'endométriose ont recours aux antidouleurs en ambulatoire, 41% aux anti-inflammatoires et 18% aux opioïdes (contre respectivement 10%, 30% et 10% dans les groupes de contrôle). Lorsqu'on y ajoute les délivrances lors des hospitalisations, on constate ainsi que **34% des femmes atteintes d'endométriose ont eu recours aux opioïdes en 2022, soit près de 2,5 fois de plus que dans les groupes de contrôle** (14% des femmes qui les composent y ont recours).

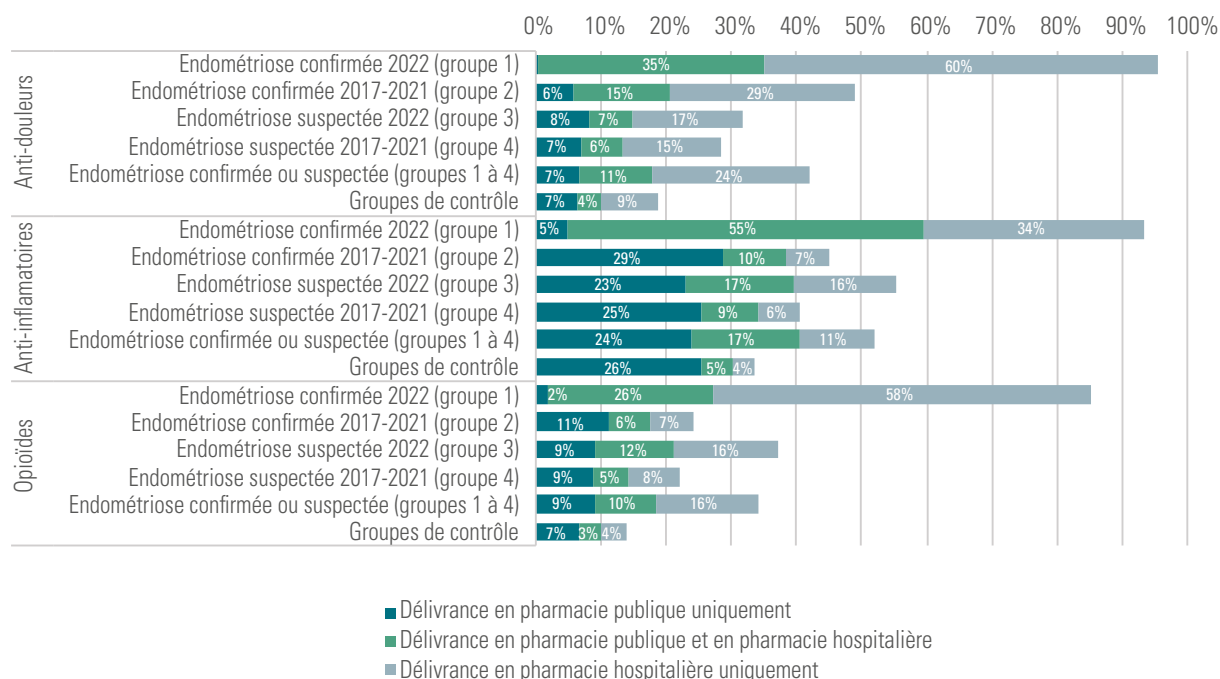
Contraception hormonale

En matière de recours à la contraception hormonale, il est nécessaire, au vu des conditions de remboursement (voir Tableau 1), de distinguer deux groupes d'âge : les femmes de moins de 25 ans et celles de 25 ans et plus (voir Figure 16). Premièrement, on observe des différences significatives par rapport aux groupes de contrôle uniquement chez les moins de 25 ans : davantage de patientes atteintes d'endométriose de moins de 25 ans y ont recours (60% d'entre elles) que de patientes des groupes de contrôle (51%). Deuxièmement, l'origine du remboursement diffère : les patientes atteintes d'endométriose ont davantage recours au remboursement de l'assurance complémentaire (AC) de la MC que les groupes de contrôle.

Autres traitements hormonaux

Le recours aux autres types de traitements hormonaux se fait principalement en ambulatoire. Pour tous les médicaments de ce type – progestatifs, agonistes de la GnRH et inhibiteurs de l'aromatase – le recours est plus important chez les patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4)

Figure 15 : Pourcentage de femmes ayant recours aux médicaments liés à la gestion de la douleur en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose selon le lieu de délivrance (Source : MC)



que dans les groupes de contrôle. 15% des femmes atteintes d'endométriose ont ainsi recours aux progestatifs en 2022, contre 3% des femmes qui composent les groupes de contrôle. Les agonistes de la GnRH, qui ne sont généralement pas utilisés sur de longues périodes en raison de leurs effets secondaires (Surrey, 2022) et qui peuvent être prescrits préalablement à une chirurgie de l'endométriose pour tenter de limiter les lésions, sont davantage utilisés par les patientes du groupe 1 : 18% contre 4% de toutes les patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4) et

contre moins de 1% des femmes composant les groupes de contrôle. Le recours aux inhibiteurs de l'aromatase est moins courant (1% dans les groupes 1 à 4).

3.3.4. Soins gynécologiques

En absence de nomenclature spécifique pour les opérations liées à l'endométriose, les spécialistes attestent des prestations diverses lorsqu'ils-elles réalisent des opérations pour retirer les lésions d'endométriose, l'exérèse de

Figure 16 : Pourcentage de femmes ayant recours à une contraception hormonale remboursée en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose selon la catégorie d'âge (Source : MC)

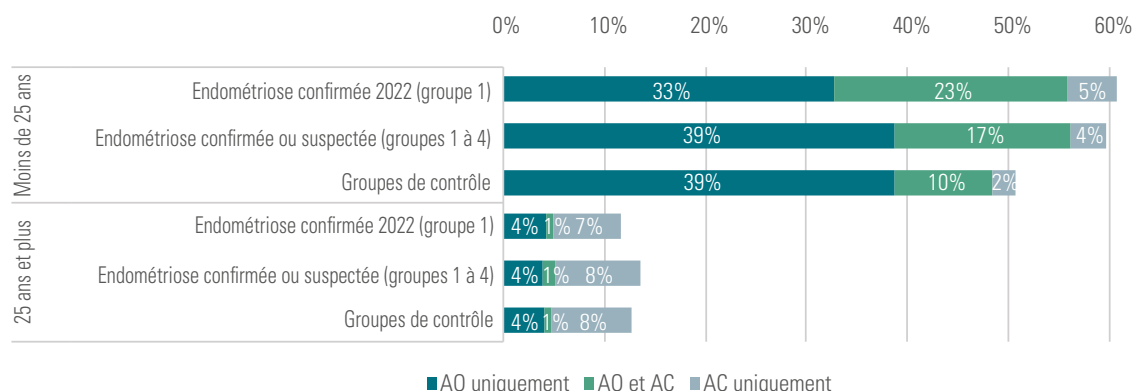


Tableau 2 : Pourcentage de femmes ayant subi des interventions chirurgicales gynécologiques entre 2017 et 2023 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose (Source : MC)

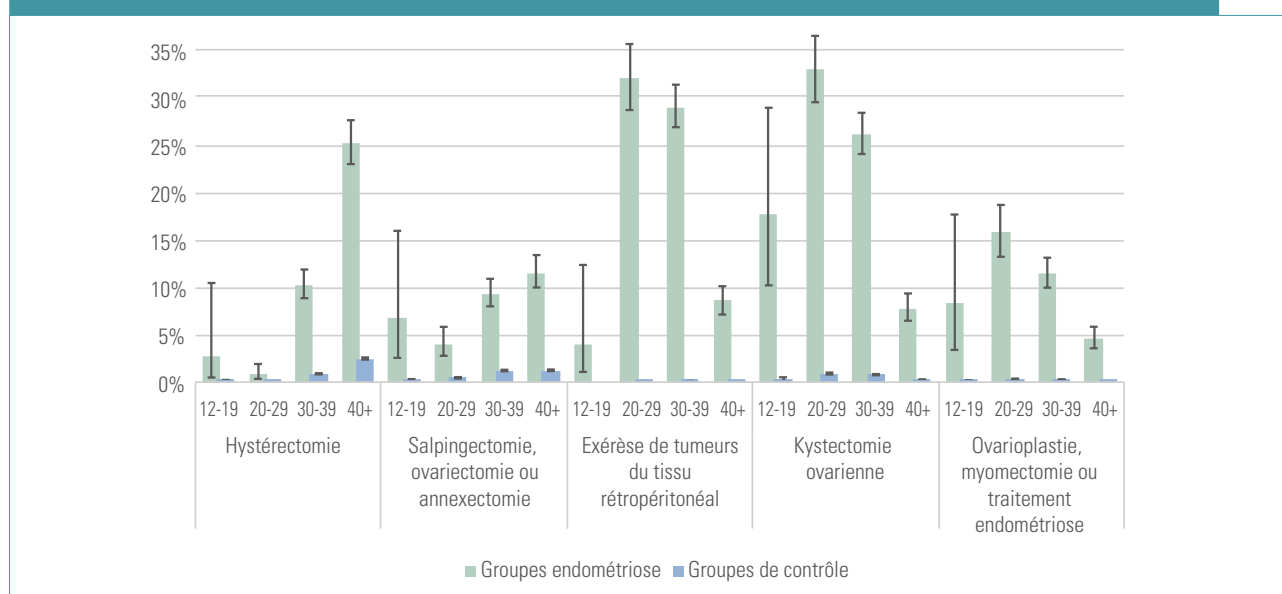
	Endométriose confirmée (groupes 1 et 2)	Endométriose suspectée (groupes 3 et 4)	Endométriose confirmée ou suspectée (groupes 1 à 4)	Groupes de contrôle
Hystérocopie diagnostique	36%	17%	29%	3%
Exérèse de tumeurs du tissu rétropéritonéal	30%	5%	21%	0%
Kystectomie ovarienne	28%	8%	20%	1%
Ovarioplastie, myomectomie ou traitement endométriose	12%	4%	10%	0%
Salpingectomie, ovariectomie ou annexectomie	11%	5%	9%	1%
Curetage utérin	11%	6%	9%	4%
Hystérectomie totale par laparoscopie	8%	7%	8%	1%
Autres types d'hystérectomies	7%	4%	6%	1%
Hystérocopie thérapeutique	6%	6%	6%	1%
Réséction complète de l'endomètre	3%	2%	3%	1%

tumeurs du tissu rétropéritonéal étant la prestation la plus utilisée (attestée à 30% des femmes lors de l'hospitalisation avec diagnostic d'endométriose en 2022).

Entre 2017 et 2023, des exérèses de tumeurs du tissu rétropéritonéal ont ainsi été attestées à 30% des femmes des groupes 1 et 2 (endométriose confirmée), des hystérocopies diagnostiques à 36% d'entre elles, des kystectomies à 28% d'entre elles et des hystérectomies à 15% d'entre-elles

(voir Tableau 2). Les prestations dédiées au traitement de l'endométriose (mais qui concernent également les ovarioplasties et les myomectomies) sont attestées à 12% des patientes avec un diagnostic d'endométriose confirmé. Lorsqu'on considère l'ensemble des patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4), on voit que 14% d'entre elles ont subi une hystérectomie entre 2017 et 2023 (8% d'hystérectomies totales et 6% d'autres types d'hystérectomies), contre 1% des femmes qui composent les groupes de contrôle.

Figure 17 : Pourcentage de femmes ayant subi des interventions chirurgicales gynécologiques entre 2017 et 2023 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose selon l'âge lors du recours aux soins (Source : MC)



Les procédures d’ovariectomie bilatérale et d’hystérectomie ne sont pas « conservatrices », en ce sens qu’elles ne peuvent pas être considérées pour les femmes qui ont un désir de grossesse. On observe toutefois qu’un pourcentage significativement plus élevé de femmes de 12 à 19 ans (3% d’entre elles) atteintes d’endométriose (suspectée ou confirmée) subissent des hystérectomies, en comparaison avec celles qui appartiennent aux groupes de contrôle (voir Figure 17). Chez les moins de 30 ans, ces opérations sont toutefois marginales et on observe une proportion plus grande chez les femmes de 30 ans et plus : 10% des 30-39 ans et 25% des 40-50 ans ont subi des hystérectomies, contre 1% et 2% des femmes faisant partie des groupes de contrôle. La même observation peut être faite en ce qui concerne les salpingectomies, ovariectomies ou annexectomies : si le risque de subir ce type d’opération augmente avec l’âge, on observe toutefois un pourcentage significativement plus grand de femmes à y recourir dans les tranches d’âge plus jeunes (7% des 12-19 ans et 4% des 20-29 ans) chez les femmes atteintes d’endométriose que dans les groupes de contrôle.

En revanche, les opérations dites « conservatrices », c’est-à-dire l’exérèse de tumeurs du tissu rétropéritonéal, les kystectomies, ovarioplasties, myomectomies ou le traitement de l’endométriose sont davantage réalisées dans les groupes des femmes âgées de 20 à 29 ans et de 30 à 39 ans.

3.3.5. Procréation médicalement assistée

Le pourcentage de femmes atteintes d’endométriose ayant recours à la procréation médicalement assistée (PMA) – qu’il s’agisse d’une insémination artificielle ou d’une fécondation in vitro (FIV) – est très élevé : 19% d’entre elles (groupes 1 à 4) y ont recours entre 2017 et 2023, contre 3% des femmes formant les groupes de contrôle (voir Figure 18). Le recours à la PMA est significativement plus

important pour les femmes du groupe endométriose confirmée (groupes 1 et 2) que celles du groupe endométriose suspectée (groupes 3 et 4) (22% contre 12%) et c’est principalement les femmes de 30 à 39 ans qui y ont recours (29% d’entre elles). Néanmoins, le recours est également fréquent chez les femmes de 20 à 29 ans (10% d’entre elles y ont recours) et celles de plus de 40 ans (13%).

3.3.6. Soins paramédicaux

En ce qui concerne les soins paramédicaux, le recours à la kinésithérapie est plus important dans les groupes endométriose que dans les groupes de contrôle : 32% des patientes des groupes 1 à 4 ont recours à la kinésithérapie en 2022, contre 23% des femmes composant les groupes de contrôle (voir Figure 19). C’est chez les patientes du groupe 1 que le recours est le plus important (38% des patientes, soit près de deux fois plus que dans le groupe de contrôle), mais la différence avec les autres groupes endométriose est peu significative, ce qui signifie que le besoin de kinésithérapie ne se limite pas à l’année où les patientes sont hospitalisées ou en incapacité de travail.

Par rapport aux soins infirmiers, on observe que le recours est également plus important dans tous les groupes endométriose : 9% des patientes des groupes 1 à 4 y ont recours en 2022, contre 4% des femmes qui composent les groupes de contrôle. Le recours est toutefois beaucoup plus important dans le groupe 1 : 23% des patientes ont recours aux soins infirmiers en 2022, ce qui peut directement être lié aux hospitalisations et chirurgies de l’endométriose.

3.3.7. Soins de santé mentale ambulatoires

Le pourcentage de patientes à avoir recours aux antidépresseurs et/ou aux antipsychotiques, aux consultations

Figure 18 : Pourcentage de femmes ayant eu recours à l’insémination artificielle ou la FIV entre 2017 et 2023 parmi les membres de la MC atteintes d’endométriose selon le groupe et l’âge (Source : MC)

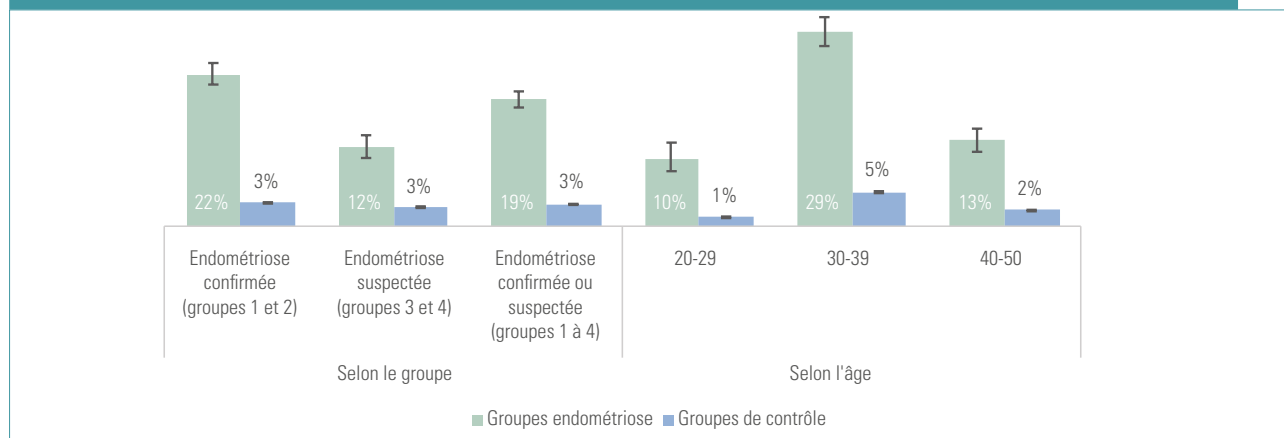


Figure 19 : Pourcentage de femmes ayant recours aux soins paramédicaux (infirmiers) parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose (Source : MC)

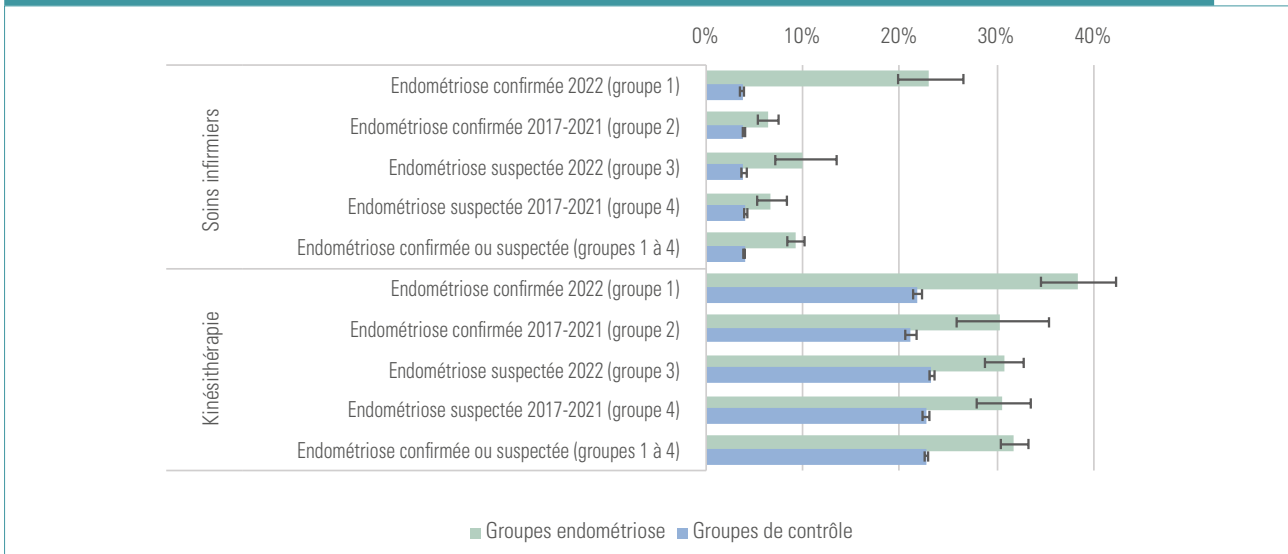
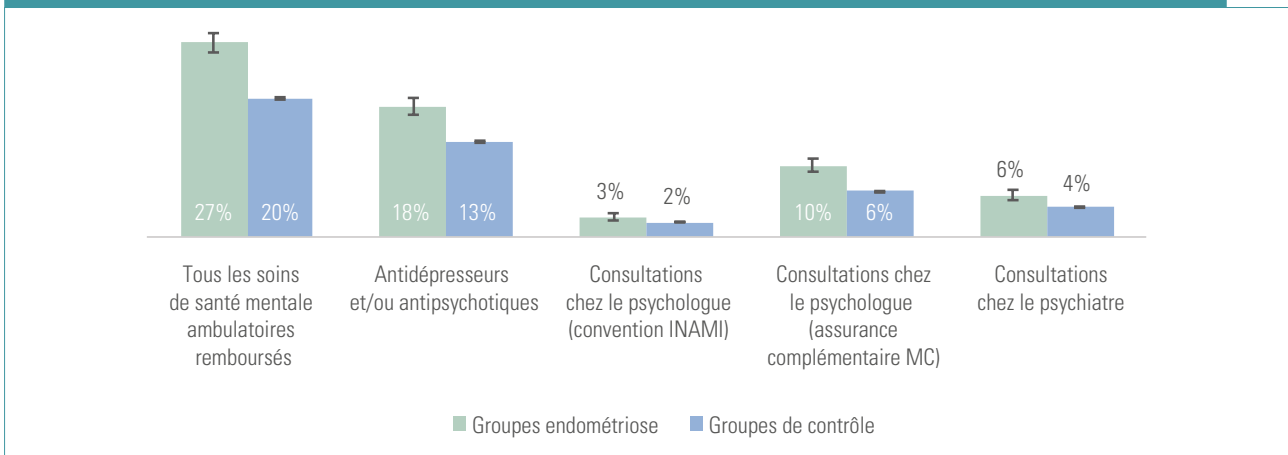


Figure 20 : Pourcentage de femmes ayant recours aux soins de santé mentale ambulatoires remboursés en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose (Source : MC)



chez le-la psychologue (remboursées par l'assurance obligatoire ou avec intervention de l'assurance complémentaire de la MC) et aux consultations chez le-la psychiatre est plus grand dans les groupes endométriose que dans les groupes de contrôle (voir Figure 20). Le pourcentage de femmes ayant recours à l'un ou à plusieurs soins de santé mentale ambulatoire est ainsi porté à 27% dans les groupes endométriose, contre 20% dans les groupes de contrôle.

3.4. Coût des soins

3.4.1. Ensemble des coûts des soins de santé

Selon les données la MC, le coût annuel moyen des soins des patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4) est

de 3.618 euros, avec une grande variation : le coût des soins de 5% d'entre elles est supérieur à 11.534 euros (voir Figure 21). Les coûts des soins des femmes appartenant aux groupes de contrôle sont en revanche approximativement de moitié moins élevés (coût moyen annuel de 1.756 euros).

À la figure 22, nous donnons la ventilation du coût moyen par patiente en 2022 selon qu'il s'agit des dépenses à charge de l'AO ou des dépenses à charge des patientes. Dans les groupes de contrôle, 15% des dépenses de soins sont à charge des patientes, soit 267 euros par an en moyenne. En revanche, pour les patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4), 18% des dépenses restent à leur charge, ce qui représente une somme moyenne annuelle de 641 euros.

Figure 21 : Coûts des soins de santé en 2022 (à charge de l'assurance obligatoire et à charge des membres de la MC atteintes d'endométriose) (Source : MC)

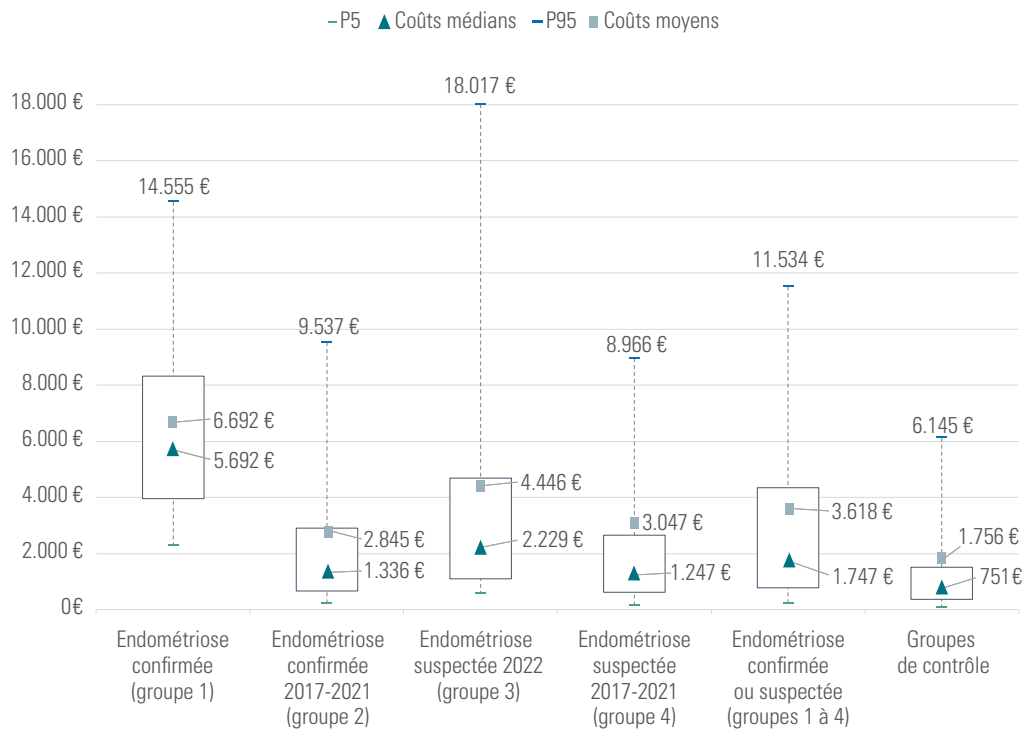
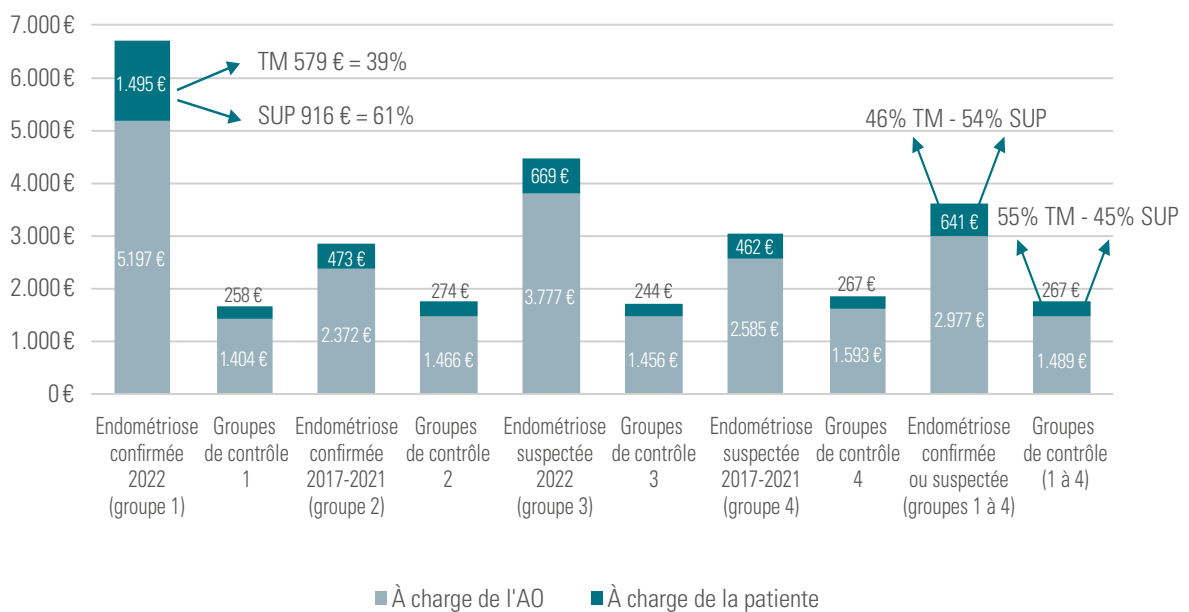


Figure 22 : Montant moyen à charge des membres de la MC atteintes d'endométriose et à charge de l'assurance obligatoire en 2022 (Source : MC)



La figure 22 illustre clairement deux choses. Premièrement, les dépenses des patientes du groupe 1 (endométriose confirmée 2022) sont plus importantes que celles des autres groupes (en moyenne 5.197 euros à charge de l'AO et 1.495 euros à charge des patientes). Deuxièmement, la proportion des dépenses à charge des patientes du groupe 1 est également la plus grande : près d'un quart des dépenses de santé sont à leur charge (22%), contre entre 15 et 18% pour les autres groupes endométriose. Cela signifie que les dépenses sont beaucoup plus élevées pour les patientes l'année où on les détecte comme souffrant d'endométriose, car cette année est celle de l'hospitalisation liée à l'endométriose ou celle de l'incapacité de travail.

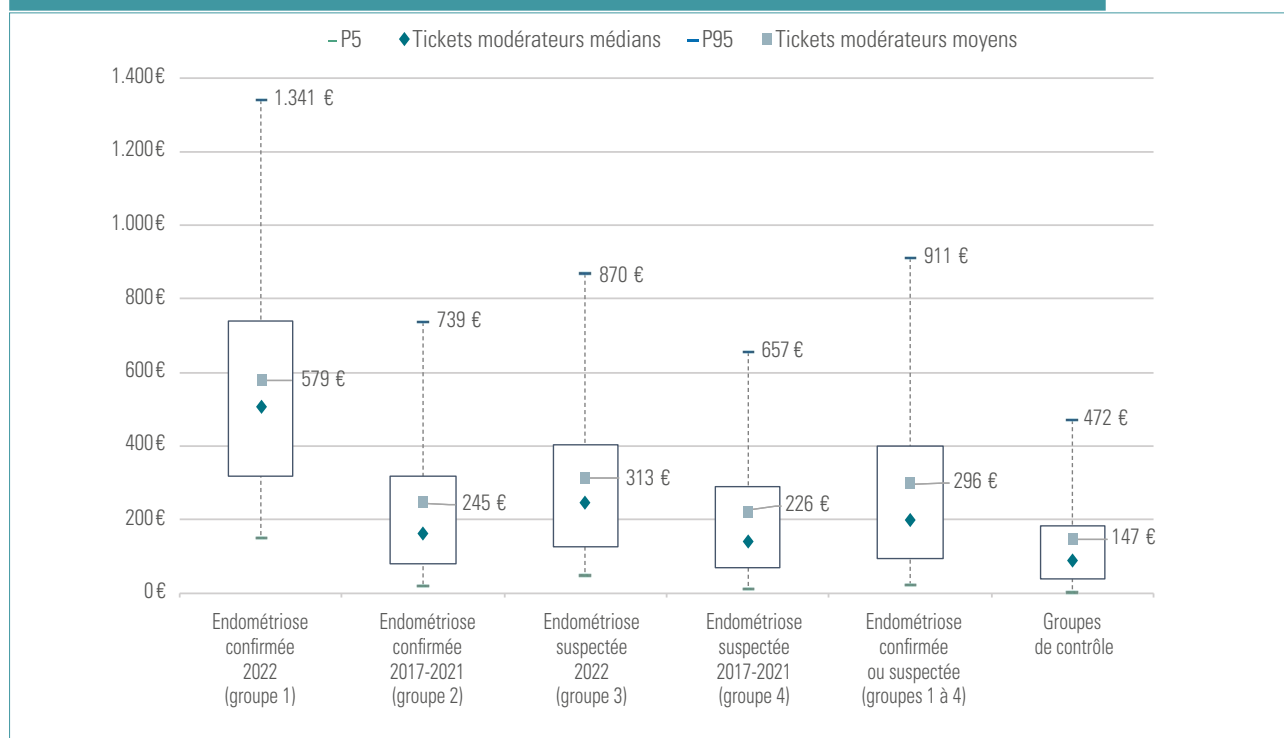
Toutefois, le fait que les femmes avec endométriose confirmée entre 2017 et 2021 (groupe 2) aient davantage de dépenses à leur charge en 2022 que celles de leur groupe de contrôle (en moyenne 473 euros contre 274 euros) démontre que les coûts sont également importants pour les femmes atteintes d'endométriose après avoir été en incapacité de travail ou hospitalisées pour endométriose. La même observation est valable pour les patientes chez qui l'endométriose est suspectée (groupes 3 et 4) : les coûts, tant à charge de l'AO que des patientes, sont beaucoup

plus élevés que dans les groupes de contrôle. Ainsi, une patiente ayant une IRM du bassin prescrite par un-e gynécologue spécialiste de l'endométriose en 2022 (groupe 3) aura en moyenne 669 euros de coûts à sa charge en 2022 (contre 244 euros dans le groupe de contrôle). Lorsque cette IRM a été réalisée avant 2022 (groupe 4), les coûts à charge des patientes en 2022 descendent à 462 euros (contre 267 euros dans le groupe de contrôle).

3.4.2. Montants à charge des patientes : tickets modérateurs et suppléments

Dans les coûts à charge des patientes en 2022, on retrouve tout d'abord les tickets modérateurs (TM) nets³², qui représentent 46% du coût à charge des patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4) (soit 296 euros en moyenne) et 55% du coût à charge des patientes des groupes de contrôle (soit 147 euros en moyenne). Chez les patientes avec de l'endométriose confirmée en 2022, la part des tickets modérateurs est moins importante et représente 39% des dépenses à charge des patientes, pour un montant annuel moyen de 579 euros par patiente. 61% des dépenses à charge de ces patientes sont donc des suppléments (SUP), soit un montant de 916 euros par an (voir Figure 22).

Figure 23 : Tickets modérateurs nets à charge des membres de la MC atteintes d'endométriose en 2022 (Source : MC)



32 Les tickets modérateurs nets sont les tickets modérateurs après application du Maximum à Facturer (MàF), mécanisme qui permet de plafonner la somme des tickets modérateurs à charge des ménages : lorsqu'un certain plafond est atteint, les tickets modérateurs ultérieurs sont remboursés par l'AO, voir www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/facilites-financieres/maximum-a-factorer-maf.

En ce qui concerne la distribution des tickets modérateurs, on observe que pour un quart des patientes du groupe 1, ils sont supérieurs à 740 euros (P75). Pour 5% d'entre-elles (P95), ils sont même supérieurs à 1.341 euros en 2022 (voir Figure 23). Les femmes appartenant au groupe 1 ne sont pas les seules à avoir des tickets modérateurs élevés : 25% des patientes du groupe 3 (P75) ont des tickets modérateurs supérieurs à 402 euros et 5% (P95) à 870 euros. Dans les groupes de contrôle, ces situations extrêmes sont plus

rare : 75% des femmes qui les composent ont des tickets modérateurs inférieurs à 184 euros.

En moyenne, les suppléments sont de 916 euros par an pour les patientes du groupe 1, c'est-à-dire près de huit fois plus élevés que dans le groupe de contrôle 1 où ils sont de 116 euros en moyenne. En outre, quand on examine la distribution de ces suppléments, pour un quart de ces patientes, les suppléments annuels sont supérieurs à 1.429 euros et pour 5%, ils sont même de plus de 3.354 euros (voir

Figure 24 : Suppléments à charge des membres de la MC atteintes d'endométriose en 2022 (Source : MC)

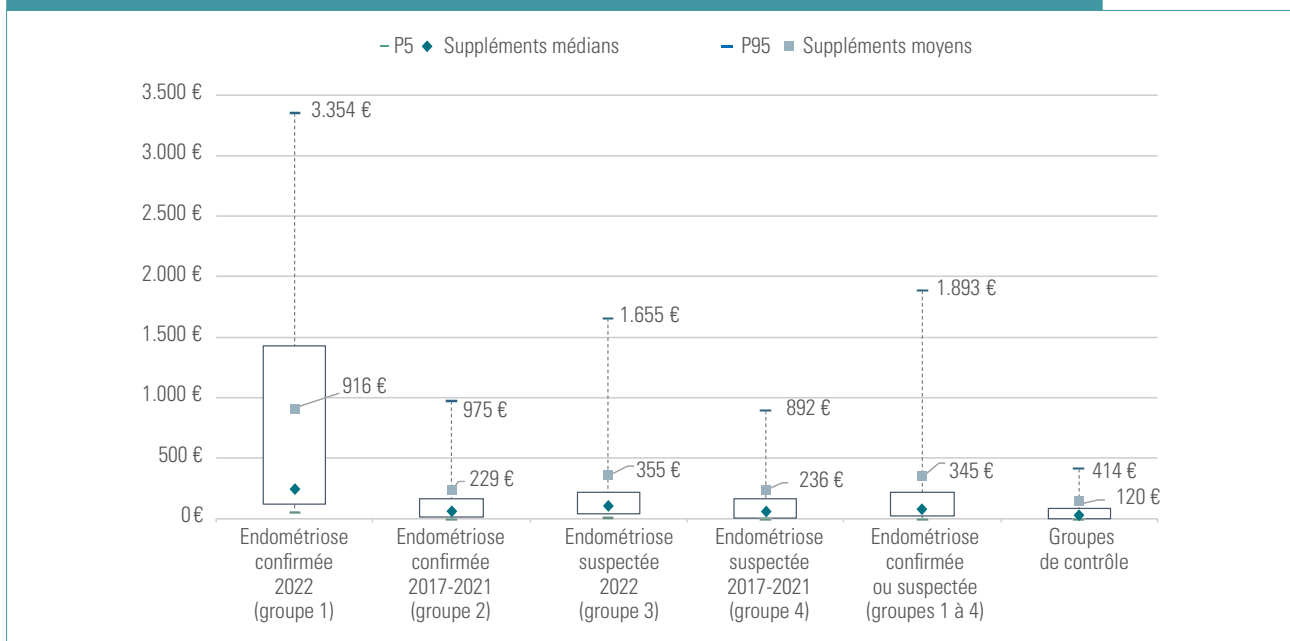


Figure 25 : Tickets modérateurs nets et suppléments à charge des membres de la MC atteintes d'endométriose en 2022 selon le statut BIM (Source : MC)

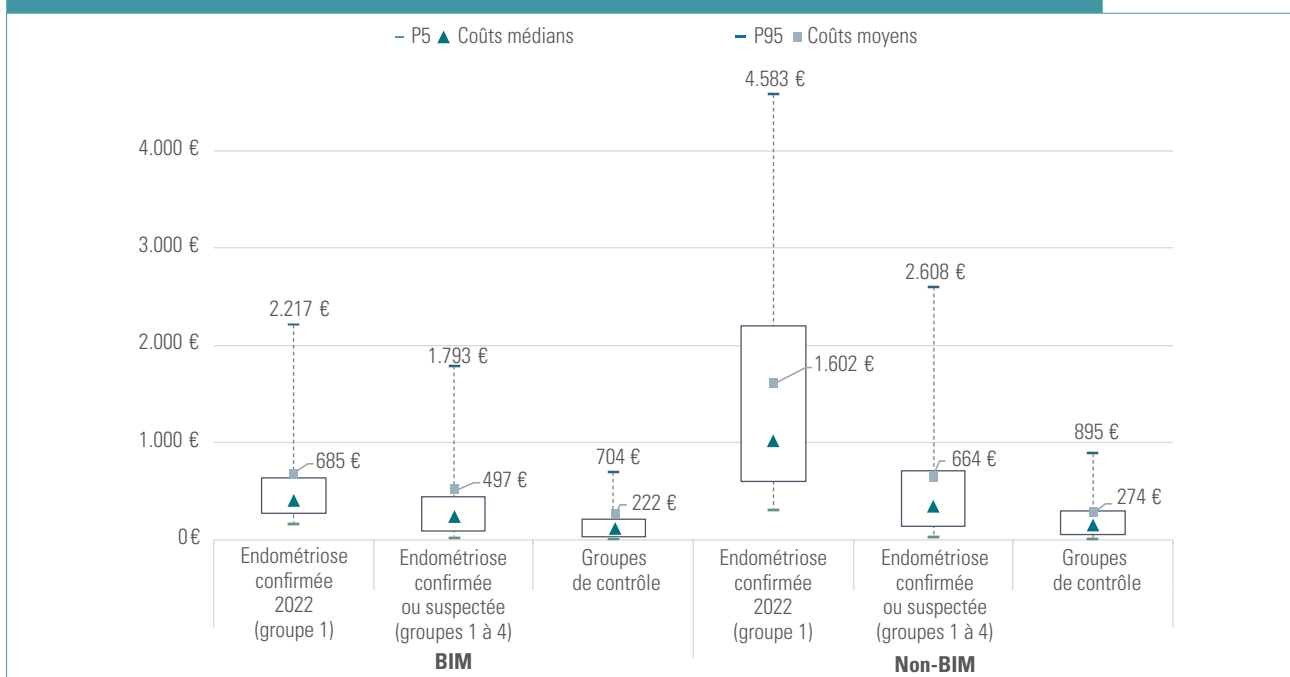


Figure 24). Pour les patientes du groupe 2, ces montants sont toutefois moins élevés : 229 euros en moyenne. Dans leur ensemble, **les femmes qui souffrent d'endométriose ont des suppléments près de trois fois plus élevés que les femmes composant les groupes de contrôle** (345 euros contre 120 euros) (voir Figure 25).

Les hospitalisations et opérations liées à l'endométriose gonflent donc considérablement la facture des patientes. Lorsqu'on regarde la distribution des dépenses des patientes avec endométriose confirmée en 2022 (groupe 1), et que l'on retourne six mois avant leur détection et six mois après celle-ci, on voit en effet que 64% des dépenses à charge des patientes affèrent au mois de la détection (soit 781 euros de dépenses à charge de la patiente en moyenne, dont 534 euros de suppléments et 247 euros de tickets modérateurs, sur une somme totale à charge de la patiente de 1.214 euros sur toute la période).

3.4.3. Statut BIM

Pour les bénéficiaires du statut BIM, on observe que les coûts à charge des patientes (somme des tickets modé-

rateurs nets et des suppléments) sont nettement plus faibles que pour celles qui n'en bénéficient pas : 685 euros en moyenne pour les femmes du groupe endométriose confirmée 2022 qui sont BIM contre 1.602 euros pour celles qui ne le sont pas (voir Figure 25). Pour l'ensemble des patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4), la différence est moins marquée : les dépenses moyennes à charge des femmes avec le statut BIM sont de 497 euros par an, tandis qu'elles sont de 664 euros pour les femmes ne disposant pas du statut BIM.

3.4.4. Répartition des coûts selon le type de soins

Les coûts à charge des femmes du groupe 1 sont majoritairement liés à **l'hospitalisation** (en moyenne 303 euros de tickets modérateurs et 492 euros de suppléments, soit un total annuel de 795 euros, qui représentent 53% des coûts à charge des patientes de ce groupe, voir Tableau 3). Viennent ensuite les **soins gynécologiques**, pour un total de 248 euros en moyenne par patiente (62 euros de tickets modérateurs et 185 euros de suppléments), qui représentent 17% des coûts à charge de ces patientes. Les **prestations techniques, de biologie clinique/moléculaire,**

Tableau 3 : Coûts moyens des soins à charge des membres de la MC atteintes d'endométriose en 2022 selon le type de soins (source : MC)

	Endométriose confirmée 2022 (groupe 1)		Endométriose confirmée 2017-2021 (groupe 2)		Endométriose suspectée 2022 (groupe 3)		Endométriose suspectée 2017-2021 (groupe 4)		Endométriose confirmée ou suspectée (groupe 1 à 4)		Groupes de contrôle	
	€	%	€	%	€	%	€	%	€	%	€	%
Hospitalisations (y compris anesthésies, opérations, chirurgies et implants s'y rapportant)	€ 795	53%	€ 143	30%	€ 245	37%	€ 145	31%	€ 251	39%	€ 74	28%
Consultations et soins gynécologiques	€ 248	17%	€ 54	12%	€ 88	13%	€ 42	9%	€ 83	13%	€ 17	6%
Consultations et soins des spécialistes	€ 77	5%	€ 65	14%	€ 63	9%	€ 65	14%	€ 66	10%	€ 39	15%
Consultations et soins des généralistes, soins paramédicaux, dentaires et psychologiques	€ 87	6%	€ 88	19%	€ 79	12%	€ 88	19%	€ 87	14%	€ 65	24%
Radiodiagnostic	€ 47	3%	€ 24	5%	€ 41	6%	€ 19	4%	€ 27	4%	€ 12	4%
Prestations techniques, biologie clinique et moléculaire, médecine nucléaire et pathologie génétique	€ 154	10%	€ 42	9%	€ 66	10%	€ 39	9%	€ 60	9%	€ 22	8%
Médicaments	€ 127	8%	€ 63	13%	€ 99	15%	€ 68	15%	€ 77	12%	€ 38	14%
Autres soins, frais	€ 11	1%	€ 10	2%	€ 4	1%	€ 11	2%	€ 10	2%	€ 8	3%
Régularisations (MàF)	€ -50	-3%	€ -15	-3%	€ -16	-2%	€ -14	-3%	€ -20	-3%	€ -8	-3%
Total des coûts	€ 1.495	100%	€ 473	100%	€ 669	100%	€ 462	100%	€ 641	100%	€ 267	100%

de médecine nucléaire et de pathologie génétique représentent ensuite 10% des coûts (pour un montant de 154 euros par an, soit 69 euros de tickets modérateurs et 85 euros de suppléments). Les **médicaments** représentent 8% des coûts (127 euros). 6% des coûts se rapportent aux soins des médecins généralistes, des paramédicaux, des dentistes et des psychologues (87 euros). Les soins des autres spécialistes représentent 5% des coûts (77 euros). Finalement, les prestations de radiodiagnostic représentent 3% des coûts (47 euros).

En ce qui concerne la répartition des coûts des soins à charge des femmes qui constituent les trois autres groupes, on observe que le poste hospitalisation constitue une part des coûts moins importante (de 30 à 37% des coûts, soit de 143 à 245 euros, contre 53% des coûts dans le cas des patientes du groupe 1). Dans les groupes de contrôle, cette part est également moindre (27%), et le montant moyen à charge des femmes est de 74 euros.

Le coût des soins gynécologiques est également élevé dans les autres groupes endométriose : entre 42 et 88 eu-

ros. Dans l'ensemble des groupes endométriose, ces coûts s'élèvent à 83 euros en moyenne par an et sont à 62% composés de suppléments (soit 52 euros). En revanche, dans les groupes de contrôle, ces coûts s'élèvent à 17 euros par an en moyenne (dont 52% sont des suppléments soit 9 euros).

3.5. Conventonnement des gynécologues

En 2022, 1.802 gynécologues sont actif-ves selon les chiffres de l'INAMI. Parmi eux-elles, 77% sont actif-ves en ambulatoire – c'est-à-dire qu'ils-elles font au moins 500 consultations par an (De Wolf, Willaert, & Landtmeters, 2023). Dans cette étude, nous avons pu identifier 50 gynécologues comme étant « spécialistes de l'endométriose » soit 4% des gynécologues actif-ves en ambulatoire.

44% des gynécologues considérées comme actif-ves par l'INAMI sont non-conventionnées (voir Figure 26). Chez les gynécologues actif-ves en ambulatoire, ce taux est de 56%. Enfin, 59% du volume total de prestations en ambulatoire sont réalisées par des gynécologues non-conven-

Figure 26 : Taux de conventionnement des gynécologues selon les données officielles de l'INAMI, selon l'activité ambulatoire (De Wolf, Willaert, & Landtmeters, 2023) et qu'ils-elles sont identifiées en tant que spécialistes de l'endométriose (MC, 2023)

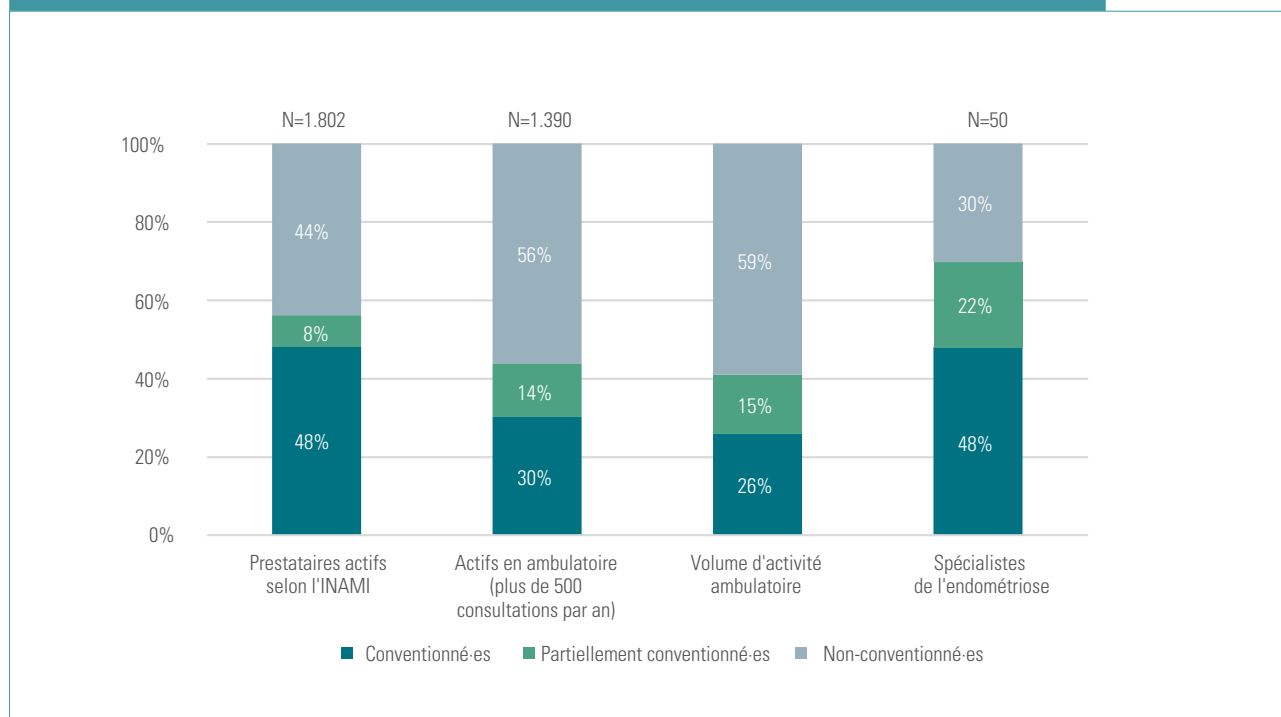
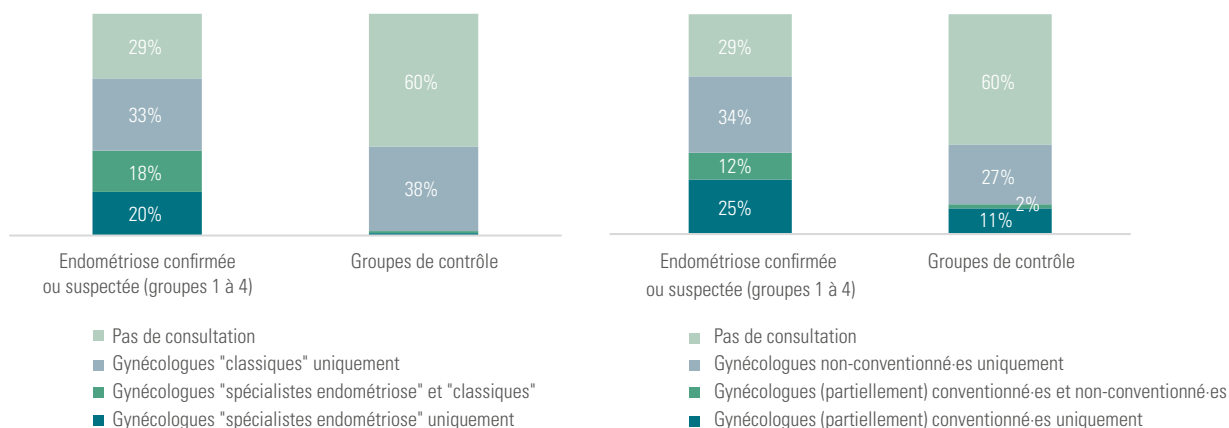


Figure 27 : Pourcentage de femmes à avoir des consultations avec des gynécologues en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose selon qu'elles sont « spécialistes de l'endométriose » ou non (à gauche) et selon leur statut de conventionnement (à droite) (Source : MC)



tionné-es. En revanche, le taux de non-conventionnement est plus faible chez les gynécologues que nous identifions comme « spécialistes de l'endométriose » (30% d'entre eux-elles).

Bien que les « spécialistes de l'endométriose » soient davantage conventionnés, souvent, ce ne sont pas elles-mêmes qui font le suivi journalier des patientes. 20% des patientes consultent des gynécologues identifiées comme « spécialistes de l'endométriose », 18% consultent ces spécialistes ainsi que d'autres gynécologues « classiques », c'est-à-dire non identifiées comme spécialistes de l'endométriose ; et 33% d'entre elles consultent uniquement des gynécologues « classiques » (voir Figure 27).

Puisque les patientes atteintes d'endométriose sont plus nombreuses à consulter des gynécologues et consultent un plus grand nombre de gynécologues, elles ont également plus de chances de consulter des gynécologues non-conventionnés : ainsi, en 2022, 34% d'entre elles consultent uniquement des gynécologues non-conventionnés (contre 27% des femmes qui composent les groupes de contrôle) et 12% consultent à la fois des gynécologues conventionnés et non-conventionnés (contre 2% dans le groupe de contrôle). De ce fait, un total de 46% des patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4) consultent des gynécologues non-conventionnés en 2022 (contre 29% des femmes qui composent les groupes de contrôle) (voir Figure 27).

4. Discussion des résultats

4.1. Détection des patientes et profil de ces dernières

En utilisant les données de recours aux soins et d'incapacité de travail des membres de la MC en 2022, nous détectons 1.322 femmes atteintes d'endométriose. En étendant la période à 2010-2022, nous en détectons au total 11.477, ce qui représente seulement **1,1% des membres de la MC en âge de procréer** (1.043.041 femmes de 12 à 50 ans en 2022). Ces chiffres sont bien inférieurs à la prévalence de l'endométriose identifiée dans la littérature internationale (10%, voir Leroy, et al., 2024a). Les limites des données administratives à disposition des mutuelles expliquent en large partie cette sous-estimation³³.

Les difficultés rencontrées dans la détection des femmes sont liées, à notre sens, à l'organisation des soins de santé et aux problèmes d'accès qui les caractérisent. L'exemple des gynécologues spécialistes de l'endométriose l'illustre bien : les informations les concernant ne sont pas centralisées et les cliniques de l'endométriose (non agrémentées, voir Leroy, et al., 2024a) ne sont pas toutes renseignées sur internet. Cela rend l'information difficilement atteignable tant pour les équipes de recherche que les patientes et constitue un frein à l'accès aux soins : si les patientes ne sont pas référées par les gynécologues qui les suivent vers les cliniques, le chemin vers ces dernières peut être difficile.

33 Pour plus de détails, voir la section Méthode de la présente étude.

Ainsi, la sous-représentation des patientes résidant en Flandre ne doit pas être associée à la prévalence de la maladie – qui serait moins grande dans certaines régions – mais à l’absence d’une méthode unique d’enregistrement de l’endométriose dans les hôpitaux. Bien que 15 cliniques endométriose, soit 50% des cliniques se situent en Flandre (Leroy, et al., 2024a), cette information n’est disponible que sur le site web de quatre hôpitaux.

De même, l’**âge des patientes détectées** n’est pas représentatif de l’âge des patientes atteintes d’endométriose : dans notre étude, l’âge médian des femmes lors de leur détection est de 34 ans. Il ne s’agit donc pas de l’âge de la pose du diagnostic (d’autant plus que, comme on l’a vu dans la revue de la littérature, plus les femmes sont jeunes, plus le délai pour obtenir un diagnostic est long). Il ne s’agit pas non plus de l’âge d’apparition des symptômes, qui est fixé entre 20 et 25 ans selon les études (Arruda, Petta, Abrao, & Benetti-Pinto, 2003; Hudelist, et al., 2012; Nnoaham, et al., 2011). **Il s’agit en réalité de l’âge d’accès à un certain type de soins**, qui seraient donc moins accessibles pour les femmes jeunes, ce qui est à mettre en lien avec la minimisation et la négation des symptômes que rencontrent ces dernières. L’écart entre l’âge d’apparition des symptômes et l’âge de détection peut donc être interprété comme le long délai avant la prise en charge. Hudelist observe également ce long délai entre l’apparition des symptômes, en moyenne à 21,2 ans, le premier contact pour une consultation gynécologique à 23,9 ans et le diagnostic à 32 ans, soit un écart de 8 ans entre les deux derniers (Hudelist, et al., 2012). Il pourrait également y avoir un lien entre la détection et désir d’avoir des enfants, qui motive parfois les chirurgies de l’endométriose.

On observe qu’il est plus facile d’obtenir un diagnostic à partir du moment où le désir d’avoir un enfant est présent et que des problèmes de fertilité se posent que lorsque le symptôme principal est la douleur (Arruda, Petta, Abrao, & Benetti-Pinto, 2003), car il s’agit de situations qui ne sont pas acceptées par la société et pour lesquelles on cherche à mettre en place des solutions, au contraire de la douleur des femmes, qui est normalisée au niveau sociétal.

Lorsqu’on regarde les caractéristiques des femmes détectées, on observe des différences entre les groupes « endométriose confirmée », c’est-à-dire les femmes qui ont une hospitalisation ou sont en incapacité de travail pour motif d’endométriose, et les groupes « endométriose suspectée », c’est-à-dire celles qui ont été détectées par le biais d’une IRM. Les femmes des groupes « endométriose confirmée » sont moins jeunes, sont moins nombreuses

à avoir le statut BIM (10% d’entre elles contre 17% des femmes qui composent le groupe « endométriose suspectée », après standardisation), sont plus nombreuses à avoir un statut « d’actives » et à être en couple (cohabitation légitime, de fait ou mariage). En d’autres termes, **les femmes atteintes d’endométriose qui ont accès aux soins chirurgicaux ont des conditions socio-économiques plus favorables**. Cela pose donc la question de l’accessibilité de la chirurgie de l’endométriose.

Ensuite, on observe également des différences entre l’ensemble des femmes atteintes d’endométriose détectées et les groupes de contrôle ou l’ensemble de la population féminine de la MC. Les femmes atteintes d’endométriose sont plus nombreuses à avoir été au chômage en 2022 et à ne pas avoir d’enfants par rapport aux groupes de contrôle, ce qui est lié aux limitations causées par la maladie. Ensuite, elles ont un profil socio-économique précis : elles sont moins jeunes que les membres de la MC, elles sont davantage à avoir la nationalité belge que les femmes composant les groupes de contrôle et à avoir un statut « d’active ». Les femmes atteintes d’endométriose qui ont accès aux soins correspondent donc au profil de « femmes blanches ayant fait carrière » (Seear, 2014), ce qui signale des problèmes d’accessibilité pour les femmes pauvres et faisant partie de minorités ethniques.

Finalement, on sait que l’endométriose est largement sous diagnostiquée, ce qui influe également sur la détection. En Belgique, le délai avant d’obtenir un diagnostic a été mesuré à entre 4 et 5 ans (Nnoaham, et al., 2011). Il s’agit toutefois d’une étude menée dans la clinique de l’endométriose de Louvain. Qu’en est-il alors des femmes suivies dans d’autres cliniques, en dehors des cliniques, ou de celles qui n’ont pas trouvé l’écoute nécessaire pour accéder aux soins ?

4.2. Santé dégradée et fardeau de la maladie

Nos résultats démontrent que les femmes atteintes d’endométriose ont un **état de santé dégradé** par rapport à celles appartenant aux groupes de contrôle : davantage d’entre elles bénéficient du statut affection chronique, sont hospitalisées, dans l’incapacité de travailler ou au chômage, ce qui pourrait être associé à l’impossibilité de conserver un travail si les adaptations nécessaires ne sont pas disponibles (poste de travail assis, absences tolérées, etc.).

L'âge des femmes atteintes d'endométriose au moment de leur détection nous donne une première indication sur la longueur du trajet de soins. Le nombre de professionnel·les de la santé rencontré·es, la multiplication du nombre de gynécologues (en moyenne, 3,4 gynécologues sur 3 ans pour les patientes dont l'endométriose est confirmée) et de spécialistes impliqué·es dans le trajet des patientes est exemplatif de la complexité de la maladie, mais aussi de **l'errance diagnostique et thérapeutique à laquelle ces femmes sont confrontées**. En la matière, nos résultats sont comparables à ceux d'études antérieures qui dénombrent également 3,4 gynécologues consulté·es (Hudelist, et al., 2012).

En ce qui concerne les soins gynécologiques, les procédures que subissent de nombreuses femmes atteintes d'endométriose nous renseignent également sur **le fardeau de la maladie et la lourdeur des soins** : si l'exérèse de tumeurs du tissu rétropéritonéal est la prestation la plus attestée dans le cadre de la chirurgie de l'endométriose, nos données montrent que nombreuses sont les patientes qui subissent des procédures plus invasives (les hystérectomies et ovariectomies sont beaucoup plus courantes que dans les groupes de contrôle, y compris pour les patientes jeunes).

En outre, il n'y a pas que les soins gynécologiques qui sont lourds : on voit qu'un nombre très important d'autres spécialistes sont impliqués dans le trajet (en moyenne neuf sur une période de trois ans pour les patientes chez qui nous avons une confirmation du diagnostic d'endométriose), qu'il y a davantage de recours aux soins paramédicaux, à la procréation médicalement assistée et aux soins de santé mentale. Le recours aux médicaments utilisés dans la gestion de la douleur est également beaucoup plus important et interpellant en ce qui concerne les opioïdes : 34% des femmes atteintes d'endométriose (confirmée ou suspectée) y ont recours (dont la moitié en ambulatoire), contre 14% des femmes des groupes de contrôle. Sans suivi dans un centre d'expertise ou une clinique de l'endométriose pour les aider dans la coordination de ces soins, le poids de la coordination et de l'information sur la maladie risque d'être laissé aux femmes elles-mêmes.

Pour les **patientes chez qui nous suspectons la présence d'endométriose**, le trajet n'est pas plus facile : le nombre de gynécologues impliqués dans le trajet est important (2,8 en moyenne sur une période de trois ans) et d'autres spécialistes également (8,2). De même, les indicateurs d'état de santé sont moins bons que dans les groupes

de contrôle et le recours aux soins est significativement plus important, en ce qui concerne tous les indicateurs. La même réflexion est valable pour l'année de détection : ce n'est pas qu'au cours de l'année de détection que le recours aux soins et leurs coûts sont importants et que les indicateurs de santé sont dégradés. Puisque l'endométriose n'est pas une maladie dont on guérit, elle peut toujours avoir des conséquences dans les années qui suivent une potentielle opération (incapacité de travail, nouvelle opération, soins paramédicaux, etc.). Cela signifie donc que l'endométriose peut être invalidante, et pas uniquement au cours de l'année où on subit une hospitalisation liée à la maladie.

4.3. Données partielles et conséquences

Notre analyse des coûts donne une vision partielle des frais de santé restant à charge des patientes. Premièrement, car il s'agit des coûts à charge des femmes **avant une potentielle intervention des assurances** qu'elles pourraient avoir contractées auprès d'organismes privés ou des mutualités (assurance hospitalisation facultative). Si ces assurances peuvent permettre de diminuer la facture des patientes, elles ont également un coût (avec des primes très variables en fonction du type d'assurance). Deuxièmement, les **coûts présentés sont uniquement afférents aux soins qui sont (partiellement) remboursés par l'assurance obligatoire** – ou enregistrés dans le cadre de l'exécution de cette dernière. Ainsi, tous les soins ambulatoires non remboursés (ou pour lesquels il existe uniquement une intervention de l'assurance complémentaire des mutualités) ne sont pas repris dans cette analyse : contraception, ostéopathe, psychologue non-conventionné·e, diététicien·ne ou tout autre accompagnement ou soins qui permettraient aux femmes de mieux vivre au quotidien. Les coûts seraient donc autrement plus élevés s'ils étaient inclus, si l'étaient également les primes d'assurances contractées et si tous les suppléments en ambulatoire étaient enregistrés³⁴, ce qui permettrait d'avoir une vision plus globale de la facture du patient.

En matière de traitement de l'endométriose, peu de possibilités non invasives sont actuellement disponibles et les **médicaments** occupent une place importante dans le traitement. Or, il ne faut pas sous-estimer l'impact financier des médicaments non remboursés : des témoignages de patientes font état de traitements hormonaux non remboursés et extrêmement coûteux (Leroy, et al., 2024a). Le

34 Depuis septembre 2023, les médecins ont toutefois l'obligation de transmettre les suppléments facturés électroniquement.

coût moyen de 77 euros à charge des patientes n'est donc que la partie visible de l'iceberg. Par ailleurs, en matière de contraception hormonale, les spécialités prescrites aux femmes atteintes d'endométriose de moins de 25 ans sont plus chères, mais pas mieux remboursées : à utilisation équivalente, un montant plus important est à leur charge (ticket modérateur médian : 34 euros par an) en comparaison avec les femmes qui composent des groupes de contrôle (11 euros), ce qui peut expliquer un plus grand recours à l'intervention de l'assurance complémentaire pour couvrir ces frais.

4.4. Mécanismes de protection financière

En Belgique, les coûts moyens des soins des patientes atteintes d'endométriose ont été établis à 2.238 euros en 2008 (Klein, et al., 2014). Notre étude montre toutefois que les coûts peuvent être autrement élevés pour les patientes atteintes en 2022 : en moyenne, ils sont de 3.618 euros, dont 18% (641 euros) sont à charge des patientes. Pour certaines femmes, ils sont même beaucoup plus élevés. Qu'en est-il alors des mécanismes de protection financière existants ?

Dans le système de soins de santé belge, il existe plusieurs mécanismes qui visent à limiter la facture pour les patient-es, dont le **maximum à facturer (MàF)**, mécanisme qui permet de plafonner la somme des tickets modérateurs à charge des ménages (lorsqu'un certain plafond est atteint, les tickets modérateurs ultérieurs sont remboursés par l'AO), le **conventionnement des prestataires**, le **statut BIM** et le **statut affection chronique** (qui est octroyé lorsque les dépenses des deux années écoulées sont particulièrement élevées et permet une diminution de 100 euros du plafond MàF).

4.4.1. Maximum à Facturer (MàF)

Les tickets modérateurs moyens présentés dans les résultats sont les tickets modérateurs nets, c'est-à-dire calculés après l'application du MàF. Force est de constater que dans la pratique, tant pour les patientes atteintes d'endométriose que les patientes formant les groupes de contrôle, la distribution des coûts change peu lorsqu'on observe la différence entre les coûts avant et après l'intervention du MàF. Pour les patientes avec endométriose confirmée en 2022, la moyenne est diminuée de 637 à 579 euros, soit une cinquantaine d'euros de différence. Pour

l'ensemble des patientes atteintes d'endométriose, le MàF permet de réduire les coûts moyens de 321 à 296 euros.

Le MàF est un mécanisme proportionnel en ce que le plafond de tickets modérateurs à atteindre dépend des revenus du ménage. Dans le cadre de l'exécution du MàF, la MC connaît la tranche de revenus de 70% des femmes atteintes d'endométriose, car leurs tickets modérateurs dépassent le premier plafond de tickets modérateurs. Pourtant, elles ne sont que 30% à atteindre le plafond du MàF qui correspond à leur tranche de revenus. Cela est lié aux catégories de revenus, qui ne correspondent pas à un découpage des revenus de la population en quintiles³⁵. Lorsqu'on observe les catégories de revenus auxquelles les femmes atteintes d'endométriose appartiennent, on voit ainsi qu'une majorité (56%) se situe dans la catégorie « revenus élevés » (revenus nets du ménage supérieurs à 51.516 euros en 2022) et doit donc atteindre 2.027 euros de tickets modérateurs pour obtenir le remboursement des tickets modérateurs excédant ce plafond, ce qui est une somme considérable. Le premier plafond (revenus très faibles, soit inférieurs à 11.120 euros en 2022) ne permet que de protéger une minorité de patientes : 3% des patientes atteintes d'endométriose se situent dans cette catégorie de revenus et verront leurs tickets modérateurs remboursés après 250 euros.

Parmi les patientes avec dépenses de santé supérieures au premier plafond du MàF et ayant des revenus très faibles, 99% seront ainsi protégées par le MàF ; parmi celles ayant des revenus faibles, 45% ; des revenus modestes, 31% ; des revenus moyens, 17% ; des revenus aisés, 8% et des revenus élevés, 3%.

Lorsqu'on analyse les montants effectivement payés par les patientes en fonction de la catégorie de revenus dans laquelle leur ménage se situe, on observe que si les tickets modérateurs moyens – après application du MàF – sont inférieurs lorsque les revenus sont très faibles (182 euros par patiente atteinte d'endométriose en moyenne), ils restent toutefois importants pour des ménages avec de très faibles revenus. Dans les autres catégories de revenus, on observe des tickets modérateurs presque similaires : seulement 83 euros de différence en moyenne entre les patientes ayant des revenus faibles (290 euros de ticket modérateur) et celles ayant des revenus élevés (373 euros de ticket modérateur), une différence qui n'est pas à la hauteur de la différence entre les revenus. Les suppléments enregistrés sont également très importants dans

35 À titre indicatif, le revenu imposable moyen des ménages ayant fait une déclaration fiscale commune est de 59.709 euros en 2021 (Statbel, 2023).

les groupes ayant de faibles revenus. Or, ils ne sont pas comptabilisés dans le MàF. Ainsi, **chez les patientes ayant de très faibles revenus, les coûts des soins s'élèvent à 555 euros en moyenne (182 euros de tickets modérateurs et 372 euros de suppléments), soit au minimum 5% de leurs revenus annuels**, tandis que pour les patientes ayant des revenus considérés comme élevés, ils s'élèvent à 804 euros, soit au maximum 2% du revenu du ménage.

4.4.2. Suppléments et conventionnement des prestataires

Afin d'éviter de se voir facturer des suppléments d'honoraires en ambulatoire, les patient-es ont actuellement la possibilité de consulter des prestataires conventionné-es, qui s'engagent à respecter les tarifs officiels, sans supplément. Toutefois, notre analyse démontre que seuls 30% des gynécologues actif-ves en ambulatoire sont conventionné-es et qu'**une majorité de patientes ont ainsi recours aux soins de gynécologues non-conventionnés**. Le mécanisme du conventionnement, tant pour les patientes atteintes d'endométriose que pour celles qui composent les groupes de contrôle, ne permet donc pas de garantir l'accessibilité des soins comme il se devrait.

Afin de limiter l'application de suppléments en ambulatoire, en 2025 et 2026, une interdiction progressive sera mise en place : les médecins et dentistes (pour certains types de prestations) ne pourront plus facturer de suppléments aux bénéficiaires de l'intervention majorée (la partie personnelle à charge du patient sera donc automatiquement limitée au ticket modérateur). L'objectif est ainsi d'interdire à toutes les prestataires de soins de santé la facturation de suppléments aux BIM, lorsqu'ils prestent des soins ambulatoires.

4.4.3. Statut BIM

Finalement, le statut BIM permet également de limiter la facture des patientes ayant de faibles revenus, en fixant des tickets modérateurs réduits. Notre analyse démontre toutefois que bien que les coûts à charge des patientes BIM soient moins importants que pour les patientes qui n'ont pas ce statut, ils n'en restent pas moins élevés (497 euros en moyenne en 2022 pour les BIM, et 664 euros pour les non-BIM).

En outre, cette réalité en cache d'autres telles que le risque que les patientes BIM aient un accès aux soins amoindri (en raison de l'accessibilité financière, mais aussi de la disponibilité des soins, de leur acceptabilité et de

la sensibilité en matière de santé, voir Cès, 2021) et que les femmes BIM atteintes d'endométriose soient moins prises en charge dans le système de santé (voir point 4.1.). Par ailleurs, parmi celles qui ont effectivement recours aux soins, on observe que l'accessibilité des soins gynécologiques semble réduite : en moyenne, elles ont moins de consultations chez le-la gynécologue et davantage chez le-la généraliste (2,3 consultations chez le-la gynécologue par an contre 2,6 consultations pour les patientes non-BIM).

5. Recommandations

Les recherches actuelles sur l'endométriose montrent qu'il s'agit d'une maladie dont la prévalence est grande, avec des **conséquences lourdes** pour les patientes, en matière de santé et de bien-être, mais aussi en matière économique et sociale. Les résultats de notre étude le confirment : les femmes atteintes d'endométriose ont un état de santé dégradé. Malgré cette prévalence et ces coûts élevés (autant pour les patientes que pour la société dans son ensemble), l'endométriose reste **sous-financée et sous-étudiée**, en partie à cause de la **normalisation sociale de la douleur des femmes** (As-Sanie, et al., 2019).

Le retard de diagnostic et la prise en charge inadéquate peuvent gravement altérer la qualité de vie des patientes. La faible efficacité du système de santé engendre des coûts évitables, en particulier en raison de l'errance thérapeutique avec le risque de multiplications d'examen ou des actes chirurgicaux.

Cette maladie constitue donc un **problème de santé publique important auquel le système de santé doit répondre en garantissant un accès rapide à des soins de qualité et abordables, indépendamment de la situation socio-économique de chaque femme**. Pour assurer l'accès aux soins aux personnes souffrant d'endométriose, les améliorations doivent être envisagées autour de quatre axes : (1) la sensibilité aux besoins en soins, (2) la disponibilité des soins, (3) l'accessibilité financière et (4) l'acceptabilité des soins (Cès, 2021).

(1) La **sensibilité au besoin en soins** est la capacité à établir un diagnostic précoce afin de bénéficier le plus rapidement possible d'une prise en charge adéquate. Pour l'endométriose, le besoin en soins se caractérise par un traitement symptomatique adapté à la situation

de chaque patiente, principalement pour traiter la douleur et les conséquences sur la fertilité. La sensibilité au besoin en soins va dépendre à la fois de la capacité des patientes à repérer leurs symptômes et des professionnel·les de santé à les reconnaître pour procéder à des investigations diagnostiques et proposer un traitement antidouleur.

L'adoption de la résolution parlementaire concernant l'endométriose en 2023 est un signe que le politique veut se saisir de cette question. Il est maintenant nécessaire de prendre des mesures concrètes :

- **Améliorer la formation des prestataires de soins (les gynécologues et autres prestataires de soins, à la fois dans le cadre de la formation continue et des études universitaires) notamment pour améliorer le processus diagnostique.** Afin d'être plus proactif·ves dans la détection des premiers symptômes mais aussi pour proposer un meilleur référencement vers les expert·es, les prestataires de soins pourraient suivre une feuille de route pour faciliter le diagnostic (voir par exemple les recommandations de la Haute Autorité de Santé en France (Haute Autorité de Santé, 2017)).
- **Améliorer la sensibilisation du grand public et du public cible**, qui méconnaît cette pathologie. Celle-ci peut avoir lieu via le cadre scolaire, via la première consultation chez le·la gynécologue, les centres psycho-médico-sociaux (PMS) et les plannings familiaux (pour autant qu'on leur en donne les moyens), via des campagnes d'information grand public visant à sensibiliser les parents, etc. Les patientes doivent disposer d'informations correctes et de qualité. Cela est particulièrement important pour les adolescentes : plus les premiers symptômes apparaissent jeunes, plus les symptômes sont invisibilisés et le diagnostic long à établir.

(2) Du point de vue de la **disponibilité des soins**, la prise en charge de patientes souffrant d'endométriose est complexe. L'étude réalisée par le KCE a permis d'évaluer l'offre de soins globale et propose un nouveau modèle d'organisation des soins qui devrait permettre de développer une offre de soins adaptée aux besoins mul-

tiples. La création de centres de référence permettrait ainsi le développement d'une expertise multidisciplinaire en vue d'offrir un traitement holistique, de qualité, centré sur la patiente. Cette proposition est essentielle pour lutter contre l'errance médicale et éviter la multiplication des actes invasifs. La création de cliniques au niveau locorégional devrait également permettre l'élaboration d'un plan de soins individuel (Leroy, et al., 2024b, p. 29) afin de répondre à la diversité de besoins des patientes.

- **Il est essentiel que le modèle d'organisation des soins proposé par le KCE soit mis en place. Pour ce faire, le modèle des conventions INAMI permettrait notamment d'assurer l'uniformité des soins au niveau national³⁶.**

(3) La mise en place de ce nouveau modèle d'organisation des soins ne doit toutefois pas se faire au détriment de l'**accessibilité financière** des soins, qui n'est pas une dimension abordée dans le rapport du KCE. Compte tenu des effets négatifs ressentis dans de multiples domaines de la vie pour les patientes et leur entourage, il est essentiel de garantir l'accessibilité financière à toutes les patientes pour l'ensemble des stratégies de traitement : que ce soit l'hormonothérapie, la prise en charge de la douleur³⁷, les actes diagnostiques et chirurgicaux.

Nous l'avons vu dans cette étude, les coûts à charge des patientes atteintes d'endométriose sont beaucoup plus importants que pour l'ensemble des femmes. Si les mécanismes de protection financière bénéficient aux patientes atteintes d'endométriose, on observe toutefois que la facture peut rapidement grimper (en moyenne 1.495 euros de frais à charge des patientes dont l'endométriose est confirmée en 2022). Or, il ne s'agit que de la part visible de l'iceberg puisque les coûts dont nous disposons ne comprennent pas les soins ambulatoires qui ne sont pas couverts par l'assurance obligatoire³⁸.

- Il est donc **nécessaire d'étudier de façon approfondie la problématique de la couverture financière**, en particulier pour le coût des traitements médicaux (traitements hormonaux et antidouleur) en incluant les soins non remboursés qui peuvent re-

36 Les *care programmes* du SPF, quant à eux, requièrent des centres d'expertise reconnus au niveau fédéré.

37 Depuis le 1er janvier 2022, l'assurance obligatoire soins de santé intervient davantage dans la couverture du coût des antidouleurs pour les patients atteints de douleur chronique (75% du prix du médicament au lieu de 20%). Ce changement constitue une avancée certaine pour une meilleure équité face à la douleur. Il faut toutefois noter que la liste des médicaments est limitée et que leur efficacité diffère selon les personnes.

38 À l'exception des antidouleurs non remboursés délivrés sur prescription dans des pharmacies publiques sont repris dans notre analyse, voir section 2.4.2.

présenter un fardeau financier important sur de longues périodes ou encore impacter significativement la qualité de vie (sous tous ses aspects, qu'ils soient sociaux, familiaux ou professionnels) en cas d'incapacité financière.

- Il est nécessaire d'assurer que la forme que prendra modèle d'organisation des soins du KCE inclue cette dimension d'accessibilité financière pour les patientes : notamment en assurant des **tickets modérateurs réduits, mais aussi en veillant à éviter la facturation de suppléments**.

(4) Finalement, l'**acceptabilité des soins** dépend de la qualité minimum perçue des soins pour que les personnes acceptent de recourir aux soins. Dans le cas de l'endométriose, le manque de qualité des soins perçue peut entraîner le renoncement aux soins, par exemple, à cause du manque d'écoute de la part des prestataires de santé ou du problème d'une communication insuffisante ou inadaptée à la situation individuelle notamment par rapport aux stratégies de traitement et la balance bénéfique/risque.

- Améliorer la sensibilisation et la formation des prestataires de soins devrait également permettre d'assurer **l'écoute et la non-minimisation des symptômes des patientes**.
- Les informations concernant les **futurs cliniques de l'endométriose** doivent être facilement accessibles : le site web de l'INAMI pourrait centraliser l'information et rediriger vers les sites web des cliniques, qui devraient également fournir un minimum d'informations aux patientes : moyen de contact, présence d'une équipe multidisciplinaire et présentation de cette dernière.
- Au-delà de l'équipe médicale, la présence de **psychologues** dans ces équipes peut jouer un rôle important en abordant des questions telles que la dépression et le deuil associés à la maladie, et en proposant des stratégies d'adaptation et de relaxation.
- Afin de pouvoir monitorer la façon dont les patientes atteintes sont suivies, il est nécessaire d'assurer **l'enregistrement des soins aux patientes atteintes d'endométriose via une meilleure nomenclature** (pour les chirurgies, ce qui permettrait également une meilleure adéquation avec les actes réalisés par les spécialistes, mais aussi pour les consultations

dans le cadre des cliniques) pour permettre notamment de mesurer la qualité des soins reçus et leur accessibilité, mais aussi de détecter plus facilement les patientes atteintes et bénéficiant d'un suivi.

Conclusion

Le simple fait de chercher à détecter les femmes atteintes d'endométriose nous a permis de révéler des différences dans l'accès aux soins : les femmes atteintes d'endométriose ont des conditions socio-économiques plus favorables que les femmes composant les groupes de contrôle, ce qui pose la question de l'accessibilité des soins et plus précisément de la chirurgie de l'endométriose.

En documentant le trajet des femmes atteintes d'endométriose en Belgique et ce qu'il leur incombe – un état de santé détérioré, un recours aux soins accru et un poids financier important à leur charge – cette étude démontre que l'endométriose est une maladie qui affecte tous les domaines de la vie. Pourtant, elle reste largement méconnue du grand public, en raison notamment de la normalisation, de l'invisibilisation et de la décredibilisation de la douleur des femmes, qui est également la cause principale du sous-diagnostic et du délai entre les premiers symptômes, la pose du diagnostic et l'accès aux soins appropriés.

Pour mieux prendre en compte la réalité des femmes atteintes et leur permettre un accès rapide à des soins de qualité et abordables, indépendamment de leurs conditions de vie, il est donc nécessaire de réformer l'organisation des soins afin de rendre le suivi multidisciplinaire accessible et d'améliorer la formation des médecins. De nombreux résultats font également écho aux dysfonctionnements actuels du système de soins de santé : notamment le problème du conventionnement des spécialistes et les mécanismes de protection financière qui n'agissent pas suffisamment. L'accessibilité financière des soins et les montants à charge des patient·es doivent ainsi faire l'objet d'études plus poussées.

L'endométriose soulève plus largement la problématique de la prise en charge de la douleur chez les femmes. Le fait de faire partie d'un problème social plus large autour du biais de genre (McGregor, 2021; Samulowitz, Gremyr, Eriksson, & Hens, 2018) en ce qui concerne la douleur, va également faire ressurgir les autres pathologies qui en sont concernées.

Bibliographie

- Agarwal, S., Chapron, C., Giudice, L., Laufer, M., Leyland, N., Missmer, S., . . . Taylor, H. (2019). Clinical diagnosis of endometriosis: a call to action. *American journal of obstetrics and gynecology*, 220(4), 1-12.
- Arruda, M., Petta, C., Abrao, M., & Benetti-Pinto, C. (2003, April 1). Time elapsed from onset of symptoms to diagnosis of endometriosis in a cohort study of Brazilian women. *Human reproduction*, 18(4), 756-759.
- As-Sanie, S., Black, R., Giudice, L. C., Gray Valbrun, T., Gupta, J., Jones, B., . . . Nebel, R. A. (2019). Assessing research gaps and unmet needs in endometriosis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 221(2), 86-94.
- Avalosse, H., Vandeleene, G., & De Spiegeleer, T. (2023). Davantage de personnes avec le statut bénéficiaire de l'intervention majorée: Interprétation des grandes tendances des dernières années en Belgique. *Santé & Société*, 5, 6-33.
- Ballard, K., Lowton, K., & Wright, J. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 86(5), 1296-1301.
- Bendifallah, S., Suisse, S., Puchar, A., Delbos, L., Poilblanc, M., Descamps, P., . . . Daraï, E. (2022). Salivary MicroRNA Signature for Diagnosis of Endometriosis. *Journal of Clinical Medicine*, 11(612), 1-12.
- Buck Louis, G., Hediger, M., Peterson, C., Croughan, M., Sundaram, R., Stanford, J., . . . Giudice, L. (2011). Incidence of endometriosis by study population and diagnostic method: the ENDO study. *Fertility and sterility*, 96(2), 360-365.
- Cès, S. (2021). L'accès aux soins de santé, définition et enjeux. *MC-Informations*, 286, 4-22.
- Chapron, C., Marcellin, L., Borghese, B., & Santulli, P. (2019). Rethinking mechanisms, diagnosis and management of endometriosis. *Nature Reviews Endocrinology*, 15, 666-682.
- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M., & Raine-Fenning, N. (2013). The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Human reproduction update*, 19(6), 625-639.
- Daure, I., & Salaün, F. (2017). Le handicap invisible... ou le décalage entre ce qui se voit et la réalité. *Le Journal des psychologues*, 6(348), 22-27.
- De Wolf, F., Willaert, D., & Landtmeters, B. (2023). *Volume d'activité ambulatoire selon le conventionnement du médecin prestataire*. Bruxelles: Agence Intermutualiste.
- Dumet, N., Smaniotto, B., & Demahis, M. (2020). Utérus douloureux, féminin en souffrance dans l'endométriose. *Psychologie clinique et projective*, 2(28), 63-82.
- Eskenazi, B., & Warner, M. L. (1997). Epidemiology of endometriosis. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, 24(2), 235-258.
- Felip, E., Porpora, M., Domenico, A., Ingelido, A., Cardelli, M., Cosmi, E., & Donnez, J. (2004). Dioxin-like compounds and endometriosis: a study on Italian and Belgian women of reproductive age. *Toxicology letters*, 150(2), 203-209.
- Ferrando, C. A., Chapman, G., & Pollard, R. (2021). Preoperative Pain Symptoms and the Incidence of Endometriosis in Transgender Men Undergoing Hysterectomy for Gender Affirmation. *Journal of Minimally Invasive Gynecology*, 28(9), 1579-1584.
- Ghiasi, M., Kulkarni, M., & Missmer, S. (2019). (2019). Is endometriosis more common and more severe than it was 30 years ago? *Journal of minimally invasive gynecology*, 27(2), 452-461.
- Ghosh, B. K. (1979). A comparison of some approximate confidence intervals for the binomial parameter. *Journal of the American Statistical Association*, 74(368), 894-900.
- Gupta, J., Cardoso, L. F., Harris, C. S., Dance, A. D., Seckin, T., Baker, N., & Ferguson, Y. O. (2018). How do adolescent girls and boys perceive symptoms suggestive of endometriosis among their peers? Findings from focus group discussions in New York City. *BMJ Open*, 6, 1-11.
- Haute Autorité de Santé. (2017). *Messages clés destinés au médecin généraliste - Prise en charge de l'endométriose*. Récupéré sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometrieose_-_messages_cles_destines_au_medecin_generaliste.pdf
- Hudelist, G., Fritzer, N., Thomas, A., Niehues, C., Oppelt, P., Haas, D., . . . Salzer, H. (2012, December). Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Human reproduction*, 27(12), 3412-3416.
- Hudson, N. (2021). The missed disease? Endometriosis as an example of 'undone science'. *Reproductive Biomedicine & Society online*, 14, 20-27.
- Klein, S., D'Hooghe, T., Meuleman, C., Dirksen, C., Dunselman, G., & Simoens, S. (2014). What is the societal burden of endometriosis-associated symptoms? A prospective Belgian study. *Reproductive BioMedicine Online*, 28(1), 116-124.
- Leroy, R., Desimpel, F., Ombelet, S., De Jaeger, M., Benahmed, N., Camberlin, C., & Christiaens, W. (2024a). *How can we improve endometriosis care in Belgium? KCE Reports 378Cs. D/2024/10.273/12*. (Vol. 378). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE).
- Leroy, R., Desimpel, F., Ombelet, S., De Jaeger, M., Benahmed, N., Camberlin, C., & Christiaens, W. (2024b). *Comment améliorer la prise en charge de l'endométriose en Belgique ? - Synthèse. KCE Reports 378Bs. D/2024/10.273/11*. Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE).
- Li, X., Zhang, Y., Zhao, L., Wang, L., Wu, Z., Mei, Q., . . . Han, W. (2014). Whole-exome sequencing of endometriosis identifies frequent alterations in genes involved in cell adhesion and chromatin-remodeling complexes. *Human molecular genetics*, 23(22), 6008-6021.
- McGregor, A. (2021). *Le sexe de la santé : Notre médecine centrée sur les hommes met en danger la santé des femmes. Ce que nous pouvons faire pour y remédier*. Toulouse: Érès.

- Meresman, G. F., Götte, M., & Laschke, M. W. (2020). (2020). Plants as source of new therapies for endometriosis: a review of preclinical and clinical studies. *Human Reproduction Update*, 27(2), 367-392.
- Meuleman, C., Vandenabeele, B., Fieuws, S., Spiessens, C., Timmerman, D., & D'Hooghe, T. (2009). High prevalence of endometriosis in infertile women with normal ovulation and normospermic partners. *Fertility and sterility*, 92(1), 68-74.
- Munksgaard, P., & Blaakaer, J. (2012). The association between endometriosis and ovarian cancer: a review of histological, genetic and molecular alterations. *Gynecologic oncology*, 124(1), 164-169.
- National Institutes of Health. (2024). *Estimates of Funding for Various Research, Condition, and Disease Categories (RCDC)*. Récupéré sur NIH: <https://report.nih.gov/funding/categorical-spending#/>
- Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., . . . Zondervan, K. T. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility and Sterility*, 96(2), 366-373.
- Parazzini, F., Roncella, E., Cipriani, S., Trojano, G., Barbera, V., Herranz, B., & Colli, E. (2020). The frequency of endometriosis in the general and selected populations: A systematic review. *Journal of Endometriosis and Pelvic Pain Disorders*, 12(3-4), 176-189.
- Romerio, A. (2023). Des « battantes » et des « faibles » ? Tenir au travail avec une endométriose. *Sciences sociales et santé*, 41(4), 79-105.
- Samulowitz, A., Gremyr, I., Eriksson, E., & Hens, G. (2018). "Brave Men" and "Emotional Women": A Theory-Guided Literature Review on Gender Bias in Health Care and Gendered Norms towards Patients with Chronic Pain. *Pain Research and Management*, 1-14.
- Seear, K. (2014). *The Makings of a Modern Epidemic: Endometriosis, Gender and Politics*. Farnham: Ashgate Publishing Limited.
- Shafir, A. L., Farland, L. V., Shah, D. K., Harris, H. R., Kvaskoff, M., Zondervan, K., & Missmer, S. A. (2018). Risk for and consequences of endometriosis: A critical epidemiologic review. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 1-15.
- Simoens, S., Dunselman, G., Dirksen, C., Hummelshoj, L., Bokor, A., Brandes, I., . . . D'Hooghe, T. (2012). The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Human Reproduction*, 27(5), 1292-1299.
- Soliman, A. M., Coyne, K. S., Gries, K. S., Castelli-Haley, J., Snabes, M. C., & Surrey, E. S. (2017). The Effect of Endometriosis Symptoms on Absenteeism and Presenteeism in the Workplace and at Home. *Journal of Managed Care & Specialty Pharmacy*, 23(7), 745-754.
- Soliman, A. M., Surrey, E., Bonafede, M., Nelson, J. K., & Castelli-Haley, J. (2018). Real-World Evaluation of Direct and Indirect Economic Burden Among Endometriosis Patients in the United States. *Advances in Therapy*, 35(3), 408-423.
- Sperschneider, M. L., Hengartner, M. P., Kohl-Schwartz, A., Geraedts, K., Rauchfuss, M., Woelfler, M. M., . . . Leeners, B. (2019). Does endometriosis affect professional life? A matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria. *BMJ Open*, 9(1), 1-11.
- Statbel. (2023). *Statistiques fiscales 2021 (B3. Nombre de déclarations et revenu total net imposable par type de déclaration, par décile et par sexe)*. <https://statbel.fgov.be/fr/themes/menages/revenus-fiscaux#panel-13>
- Steele, E., Bush, D., Healey, M., Rapsey, C. M., Peate, M., & Girling, J. E. (2019). Investigating the care needs of those with endometriosis: Are we listening to the patients? *Aust N Z J Obstet Gynaecol*, 59(6), 877-879.
- Surrey, E. S. (2022). GnRH agonists in the treatment of symptomatic endometriosis: a review. *F&S Reports*, 4(2), 40-45.
- Taylor, H. S., Adamson, G. D., Diamond, M. P., Goldstein, S. R., Horne, A. W., Missmer, S. A., . . . Taylor, R. N. (2018). An evidence-based approach to assessing surgical versus clinical diagnosis of symptomatic endometriosis. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 142(2), 131-142.
- Taylor, H., Kotlyar, A., & Flores, V. (2021). Endometriosis is a chronic systemic disease: clinical challenges and novel innovations. *The Lancet*, 397(10276), 839-852.
- Université de Tours. (2016). *Méthodes de standardisation*. Récupéré sur https://santepublique2.med.univ-tours.fr/wp-content/uploads/2016/07/methodes_standardisation.pdf
- Viganò, P., Parazzini, F., Somigliana, E., & Vercellini, P. (2004). Endometriosis: epidemiology and aetiological factors. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 18(2), 177-200.
- Wilson, E. B. (1927). Probable inference, the law of succession, and statistical inference. *Journal of the American Statistical Association*, 22(158), 209-212.
- Zondervan, K., Becker, C., & Missmer, S. (2020). Endometriosis. *The New England Journal of Medicine*, 382(13), 1244-1256.
- Zondervan, K., Becker, C., Koga, K., Missmer, S., Taylor, R., & Viganò, P. (2018). Endometriosis. *Nature Reviews Disease Primers*, 4(1), 1-25.
- Zubrzycka, A., Zubrzycki, M., Perdas, E., & Zubrzycka, M. (2020). Genetic, Epigenetic, and Steroidogenic Modulation Mechanisms in Endometriosis. *Journal of Clinical Medicine*, 9(5), 1-24.