

Faculté de droit et de criminologie

L'endométriose

**Ou quand la médecine et le droit ne se
rencontrent pas**

Auteur : Aurélie De Scheerder
Promoteur(s) : Geneviève Schamps
Lecteur(s) :
Année académique 2018-2019

Plagiat et erreur méthodologique grave

Le plagiat, fût-il de texte non soumis à droit d'auteur, entraîne l'application de la section 7 des articles 87 à 90 du règlement général des études et des examens.

Le plagiat consiste à utiliser des idées, un texte ou une œuvre, même partiellement, sans en mentionner précisément le nom de l'auteur et la source au moment et à l'endroit exact de chaque utilisation*.

En outre, la reproduction littérale de passages d'une œuvre sans les placer entre guillemets, quand bien même l'auteur et la source de cette œuvre seraient mentionnés, constitue une erreur méthodologique grave pouvant entraîner l'échec.

* A ce sujet, voy. notamment <http://www.uclouvain.be/plagiat>.

AVANT-PROPOS

Il est des sujets qui sont intéressants à étudier car ils sont novateurs et attisent la curiosité. D'autres le sont car ils concernent une grande partie de la population et que leur analyse est nécessaire en différentes matières. Et puis, il est des sujets, comme celui-ci, qui, outre le fait d'être novateurs et de concerner une grande partie de la population, ont une particularité que d'autres n'ont pas.

Cette différence, c'est leur caractère personnel. C'est le fait que l'auteur lui-même soit concerné, directement ou non, personnellement ou non. Ce petit « truc » qui fait qu'il n'aurait pu traiter, d'une meilleure qualité, aucun autre thème. Cette petite touche de lui-même qui rend la question encore plus digne d'intérêt et qui ne peut laisser indifférent.

C'est précisément pour cette raison que vous avez l'opportunité de lire cette contribution aujourd'hui. C'est, non seulement, en qualité d'étudiante en droit mais également en qualité de patiente atteinte d'endométriose que nous avons, aujourd'hui le plaisir de vous offrir notre réflexion.

Dans ce cadre, nous tenions à remercier tout particulièrement Madame Geneviève SCHAMPS, promotrice de ce mémoire, dont le soutien fût précieux et les conseils toujours avisés.

Nous tenons également à remercier vivement les différents spécialistes belges de l'endométriose pour leur participation, leur expertise, le temps qu'ils nous ont consacré et pour leur professionnalisme.

Un merci, tout particulier, à toutes les « endowarriors » qui auront pris la peine de nous faire parvenir leur témoignage. C'est avec une émotion particulière et une immense fierté que nous prenons le rôle de porte-parole de ces dames aujourd'hui.

Nous remercions également tous nos proches, famille, amis, relecteurs et autre photographe sur qui nous avons pu compter lors de la rédaction de ce travail.

Enfin, nous remercions chaleureusement Marylin Monroe, Hillary Clinton, Whoopi Goldberg, Cindy Lauper, Lorie Pester, Imany, Enora Malagré, Lena, Dunham, Laëticia Milot et Sonia Dubois de faire en sorte que la maladie soit associée à un visage et soit sortie de l'ombre.

En espérant que cette contribution éveille votre curiosité autant qu'elle ait pu assouvir notre besoin d'en parler, nous vous souhaitons une agréable lecture et vous remercions pour votre intérêt.

INTRODUCTION

« *Je ne suis pas courageuse, je suis obligée.* »¹.

L'endométriose est une maladie très et trop peu connue, même du corps médical et c'est pourtant un véritable fléau. Elle touche principalement les organes gynécologiques et concerne, selon la partie émergée de l'iceberg, environ 10% des femmes en âge de procréer².

Les patientes qui en souffrent se retrouvent, selon les témoignages rapportés³, souvent seules, désorientées, voire humiliées, tant par les praticiens eux-mêmes que par l'entourage privé ou professionnel.

La raison qui nous pousse à rédiger ce mémoire sur l'endométriose est que notre expérience personnelle ainsi que celle d'autres femmes concernées nous permettent de constater que, tant en termes de prise en charge que de reconnaissance médicale, sociale ou professionnelle, peu de choses semblent évoluer. Pourtant, nous avons véritablement besoin que les pratiques, les mentalités et les avis changent afin de pouvoir bénéficier de soins de qualité et de traitements adaptés.

Entre le manque cruel de spécialistes entraînant un délai inconcevable de prise en charge et de pose de diagnostic, le manque de traitements efficaces et les arrêts de production intempestifs des traitements des laboratoires pharmaceutiques, il nous semble vraiment urgent de réagir.

C'est, selon nous, aussi par une sensibilisation du milieu juridique et, notamment, par un meilleur encadrement législatif, que les droits des patientes se verraient mieux respectés, que le bien-être social et professionnel des malades apparaîtrait plus satisfaisant et que des traitements adéquats pourraient être développés et commercialisés.

Or, si la maladie fait de plus en plus parler d'elle, il n'en demeure pas moins que les femmes qui en souffrent sont largement délaissées d'un point de vue juridique. Si certaines pathologies font l'objet d'une reconnaissance et d'une prise en charge réglementée sous plusieurs aspects, cela n'est pas le cas de l'endométriose qui mériterait pourtant qu'on s'y attarde.

Ce mémoire a donc pour vocation d'être « pionnier » en la matière, de faire connaître la pathologie en dehors du cadre de la médecine pure, d'analyser les dispositions applicables et

¹ A., DE SCHEERDER.

² C., RACINET, M., MEDDOUN, « épidémiologie de l'endométriose », in J., BELAISCH et al., *L'endométriose*, Masson, Paris, 2003, pp. 2-3.

³ Voir annexe xx

d'ouvrir la voie aux avancées juridiques qui, raisonnablement envisageables, amélioreraient considérablement le quotidien des patientes concernées.

C'est pourquoi cette contribution présentera, dans un premier chapitre, ce qu'est l'endométriose, ce qui est nécessaire à son diagnostic ainsi que sa prise en charge médicamenteuse et chirurgicale.

Dans un deuxième chapitre, nous dresserons un état des lieux des dispositions internationales et nationales existantes dans le cadre de la protection des patientes.

Dans un troisième chapitre, nous analyserons les réglementations existantes dans notre droit social et explorerons quelques évolutions possibles et intéressantes qui pourraient intervenir en soulevant quelques exemples de droit comparé.

Le dernier chapitre est réservé aux différents souhaits des spécialistes du domaine et des patientes sur lesquels il y aurait matière à réflexion et d'autres idées intéressantes pouvant être mises en place dans une perspective d'avenir proche.

Enfin, nous concluons en reprenant les points pour lesquels il est vraiment urgent d'intervenir à bref délai pour une meilleure prise en charge.

CHAPITRE I : L'ENDOMÉTRIOSE : L'ÉTAT ACTUEL DE LA SCIENCE MÉDICALE

Avant d'entrer dans une analyse juridique approfondie de la question, il nous paraît d'une importance capitale d'avoir égard aux différentes considérations médicales mises en cause.

En effet, comment traiter des dysfonctionnements de la prise en charge d'une pathologie sans prendre la peine d'en expliquer les tenants et aboutissants ? Cette partie a donc pour objectif d'expliquer ce qu'est l'endométriose, comment elle se diagnostique et les soucis rencontrés à ce stade (section 1) mais également les différentes prises en charge existantes et les problématiques y associées (section 2).

Section 1 : L'endométriose et son diagnostic

Cette section est dédiée à la définition de l'endométriose (§ 1^{er}), aux différentes possibilités de diagnostic (§ 2) et aux divers obstacles qui se dressent devant celui-ci (§ 3).

§ 1er : Qu'est-ce que l'endométriose ?

L'endométriose a été découverte en tant que telle par le Docteur Carl Von Rokistansky mais le terme « endométriose » n'a été cité pour la première fois qu'en 1921 par le Docteur John Albertson Sampson, également auteur de la première théorie de l'origine de l'endométriose : la théorie du reflux⁴.

La définition médicale de l'endométriose est celle-ci : « *présence, hors de la cavité utérine, de tissu endométrial, associant glandes épithéliales et stroma. On distingue deux types d'endométriose, l'endométriose externe, avec des localisations génitales ou extra-génitales et l'endométriose interne ou adénomyose avec présence de tissu endométrial au sein du myomètre utérin. [...] Il s'agit d'une affection inflammatoire estrogénodépendante chronique apte à développer un phénotype invasif, métastasiant et récidivant* »⁵.

Pour l'expliquer avec des mots plus usuels, l'on peut dire que l'endométriose est une pathologie inflammatoire chronique, caractérisée par la présence de tissu semblable à celui de l'endomètre⁶ en dehors de l'utérus, pouvant toucher les organes gynécologiques mais également digestifs, urinaires, voire pulmonaires et cérébraux et qui se développe de la même

⁴ C., CHAPRON, Y., CANDAU, *Idées reçues sur l'endométriose*, Paris, Le Cavalier Bleu, 2018, p. 9.

⁵ A., AUDEBERT, *Endométriose, Guide pratique pour le clinicien*, Montpellier, Sauramps Medical, 2018, p. 9.

⁶ Muqueuse tapissant l'intérieur de l'utérus.

manière qu'un cancer⁷. L'endométriose est d'ailleurs régulièrement surnommée « le cancer dont on ne meurt pas »⁸.

La problématique n'est pas la présence de ce tissu en elle-même mais bien que, comme l'endomètre lui-même lors des périodes menstruelles, ce tissu endométrial fixé aux autres organes va avoir une activité hormonale, se désagréger et se mettre à saigner. Ce sang, au contraire des règles, ne peut pas être évacué et stagne alors dans l'abdomen créant ainsi kystes, adhérences, lésions et nodules⁹.

La (ou les) cause(s) de l'endométriose n'est (ne sont) pas encore définitivement connue(s). Plusieurs théories ont cependant été avancées par divers scientifiques¹⁰. Voici les plus souvent citées :

- La théorie du reflux¹¹,
- La théorie de la métaplasie cœlomique¹²,
- La théorie du transport vasculaire¹³,
- La théorie de la génétique / épigénétique¹⁴.

Les médecins décident, rien n'étant encore clairement établi, de croire à celle qui leur semble la plus probable. Le traitement proposé dépendra, dès lors, de la théorie à laquelle adhèrera le professionnel de la santé et peut donc sensiblement varier.

§ 2 : L'anamnèse et les examens cliniques pertinents

Les causes de l'endométriose étant méconnues, il est difficile d'établir un protocole de diagnostic clair et défini.

⁷ B., BORGHESE, C., CHAPRON, « L'endométriose augmente le risque de cancer » et P., PANEL, P., BAISSAS, « Le délai diagnostique de l'endométriose est trop long » in C., CHAPRON, Y., CANDAU, *Idées reçues sur l'endométriose*, Paris, Le Cavalier Bleu, 2018, p. 43 et pp. 54-55.

⁸ M., LEGRAND, « L'endométriose, ce cancer dont on ne meurt pas », *Axelle Magazine*, n°181, 2015, pp. 28-30.

⁹ P., PANEL, P., BAISSAS, « Le délai diagnostique de l'endométriose est trop long » in C., CHAPRON, Y., CANDAU, *Idées reçues sur l'endométriose*, Paris, Le Cavalier Bleu, 2018, p. 54.

¹⁰ Voy. A., AUDEBERT, *Endométriose, Guide pratique pour le clinicien*, Montpellier, Sauramps Medical, 2018, pp. 26-27.

¹¹ Mécanisme qui « fait intervenir la régurgitation du liquide menstruel par les trompes, puis la greffe de ces fragments dans la cavité pelvienne », A., AUDEBERT, *Endométriose, Guide pratique pour le clinicien, op. cit.*, p. 26.

¹² Théorie qui consiste en la « transformation du péritoine en tissu endométriosique », A., AUDEBERT, *Endométriose, Guide pratique pour le clinicien, op. cit.*, p. 27.

¹³ Elle consiste en un « transport de l'endomètre par les vaisseaux (artères, veines, ou lymphatiques) », *Ibid.*, p. 27.

¹⁴ P., R., KONINCKX, A., USSIA, L., ADAMYAN, A., WATTIEZ, V., GOMEL, D., C., MARTIN, « Pathogenesis of endometriosis : the genetic/epigenetic theory », *Fertility and Sterility*, vol. 111, n°. 2, février 2019, pp. 327-340.

De plus, les symptômes, quand ils sont présents, peuvent tout à fait laisser penser à d'autres pathologies telles que :

- La présence de fibromes utérins,
- Le cancer du col de l'utérus ou de l'ovaire,
- Le syndrome des ovaires polykystiques,
- Certaines maladies sexuellement transmissibles.

Ces symptômes, quels sont-ils ?

Ils peuvent être nombreux et, comme nous l'avons déjà souligné, semblables à ceux d'autres affections, ou même, dans certains cas, totalement inexistantes. Ce sont les principales raisons d'un diagnostic tardif.

Les principaux signes d'endométriose sont :

- Les dysménorrhées¹⁵,
- Les dyspareunies¹⁶,
- Les dysuries¹⁷,
- Les dyschésies¹⁸,
- Les hémorragies,
- Les problèmes de fertilité¹⁹.

Le Docteur Audebert recommande, à juste titre, et, avant tout autre examen, un interrogatoire réalisé « avec empathie »²⁰. Celui-ci permettant d'identifier les symptômes de la patiente mais aussi d'éventuels antécédents familiaux²¹.

¹⁵ Terme médical pour les crampes menstruelles :

<https://douleurchronique.org/les-maladies/la-douleur-pelvienne/dysmenorrhée/>

¹⁶ Douleurs pendant les rapports sexuels :

https://www.vidal.fr/actualites/22789/douleurs_pendant_les_rapports_sexuels_dyspareunies_diagnostic_et_prise_en_charge/

¹⁷ Symptômes d'une altération de la phase mictionnelle et post-mictionnelle : X. DEFFIEUX, *Troubles mictionnels de la femme, dysuries, urgenturies, douleurs vésicales*, Service de Gynécologie Obstétrique et de Médecine de la Reproduction Hôpital Antoine Béchère, Clamart, présentation powerpoint disponible sur : http://campus.cerimes.fr/gynecologie-et-obstetrique/des/troubles_mictionnels_deffieux.pdf

¹⁸ Constipation idiopathique chronique avec transit colique normal : <https://www.fmcgastro.org/postu-main/archives/postu-2008-paris/diagnostic-et-prise-en-charge-de-la-dyschésie/>

¹⁹ A., AUDEBERT, *Endométriose, Guide pratique pour le clinicien, op. cit.*, pp. 79-83.

²⁰ *Ibid.*, p. 85.

²¹ *Ibid.*, pp. 85-86.

Vient ensuite l'examen clinique. Pour ce dernier, les docteurs Audebert et Belaisch²² sont d'accord sur la question : le meilleur moment pour diagnostiquer l'endométriose est la période de menstruations²³ !

Une prise de sang peut également indiquer, sans aucune certitude, la présence d'une endométriose²⁴.

Enfin, le spécialiste aura recours aux outils d'imagerie médicale tels que l'échographie ou l'IRM²⁵.

Notons toutefois qu'aujourd'hui, le seul examen diagnostique permettant d'affirmer la présence de l'endométriose avec certitude reste la cœlioscopie exploratrice, examen dit « invasif » car il nécessite une anesthésie et une intervention chirurgicale²⁶. C'est la raison pour laquelle, dans la plupart des cas, le chirurgien donnera aussi à cette intervention une dimension de traitement.

§ 3 : L'erreur de diagnostic

Ainsi que déjà évoqué dans le paragraphe précédent, les symptômes de l'endométriose peuvent tout à fait être inexistantes ou confondus avec ceux d'autres pathologies²⁷. Dès lors, l'erreur de diagnostic est plutôt fréquente. Elle engendre alors, parfois, des années d'errance médicale et de souffrance pour les patientes concernées.

1. L'incompétence générale des praticiens

Contrairement à ce que l'on pourrait croire, tous les professionnels de la santé ne connaissent pas bien l'endométriose. Certains ne la connaissent d'ailleurs pas du tout !

Dans son récit, Anne Steiger décrit l'une de ses prises en charge :

« Je ne savais pas que Pimprenelle, comme beaucoup de gynécologues, connaissait peu la pathologie et appliquait le « protocole » (si tant est qu'il existe) un peu n'importe comment.

²² Ces deux médecins sont, entre autres, deux grands spécialistes français de l'endométriose qui ont beaucoup contribué à la rédaction d'ouvrages et d'articles scientifiques sur le sujet.

²³ A., AUDEBERT, *Endométriose, Guide pratique pour le clinicien, op. cit.*, p. 86., et L., BOUBLI, J.-L., MERGUI, K., SFERLAZZO, C., D'ERCOLE, B., BLANC, « Clinique e l'endométriose et de l'adénomyose. Endométriose externe clinique », in J., BELAISCH, A., AUDEBERT, I.-A., BROSENS, M., CANIS, J.-L., LEROY, D.-K., TRAN, *L'endométriose, précis de gynécologie-obstétrique*, Paris, Masson, 2003, p. 105.

²⁴ A., AUDEBERT, *Endométriose, Guide pratique pour le clinicien, op. cit.*, p. 88

²⁵ Pour plus de détails, voy. J., BELAISCH, R.-M., BARC, B., MARTIN, A., DANA, L., LEVY, W., OWCZARZAK, G., TEMAN, « Échographie et autres imageries. Diagnostic radiologique de l'endométriose » in J., BELAISCH, A., AUDEBERT, I.-A., BROSENS, M., CANIS, J.-L., LEROY, D.-K., TRAN, *L'endométriose, précis de gynécologie-obstétrique*, Paris, Masson, 2003, pp. 131-164.

²⁶ A., AUDEBERT, *Endométriose, Guide pratique pour le clinicien, op. cit.*, pp. 90-91.

²⁷ P., PANEL, P., BAISSAS, « Le délai diagnostique de l'endométriose est trop long » in C., CHAPRON, Y., CANDAU, *Idées reçues sur l'endométriose*, Paris, Le Cavalier Bleu, 2018, p. 53.

Elle s'aventura à me soigner quand même. On allait tester un peu de ceci, un peu de cela, on allait essayer de me stabiliser, oups, ça ne marcherait pas, alors on opérerait, on gratouillerait un peu, on refermerait et puis on remettrait un coup d'hormones là-dessus pour voir ce que cela donnerait. Le cycle infernal que trop d'endométriosiques connaissent allait commencer »²⁸.

À la suite de l'élaboration de divers questionnaires anonymisés destinés, pour l'un à tout un chacun²⁹, pour le deuxième aux femmes atteintes d'endométriose prises en charge en Belgique³⁰ et, pour le dernier, à différents spécialistes belges de l'endométriose³¹, nous avons pu recueillir les témoignages suivants :

- Dans le questionnaire destiné à tous, à la question « *Si vous aviez la possibilité de soumettre une recommandation juridique (modifier une réglementation en vigueur, créer un droit, ...) à l'un de nos ministres de la santé, quelle serait-elle et pourquoi ?* », nous relevons cette réponse :

« Ce n'est pas la question principale, mais je commencerai par suggérer une meilleure formation aux futurs acteurs principaux (médecins, gynéco, sage-femme, ...) face à cette maladie pas assez (re)connue ».

- Dans celui destiné aux femmes atteintes d'endométriose et prises en charge en Belgique, à la question « *Selon vous, que faudrait-il changer, améliorer, ajouter pour que la prise en charge soit complètement satisfaisante ?* » nous relevons, parmi d'autres, celles-ci :

« [...] La première chose, c'est de dire haut et fort que cette maladie existe, que tous les gynécologues sachent y penser quand une patiente se plaint de douleurs [...] ».

« Mieux (in)former les gynécologues sur la maladie afin que les symptômes décrits soient pris en considération relativement tôt. [...] ».

« Pour certains médecins il serait grand temps qu'ils puissent avouer leur manque de connaissance en la matière et envoyer de suite leurs patientes vers des spécialistes, plutôt que de les faire attendre 8 ans en leur faisant croire que c'est dans leur tête ! [...] »

²⁸ A., STEIGER, *Une araignée dans le ventre*, Autrement, 2018, pp. 58-59.

²⁹ Voir annexe 1.

³⁰ Voir annexe 2.

³¹ Voir annexe 3.

« [...] Il faudrait déjà que les gynécologues non spécialistes de la maladie arrêtent d'essayer de nous prendre en charge malgré tout, le suivi n'est pas toujours correct et on perd du temps. [...] ».

- Dans le dernier, destiné aux spécialistes belges de l'endométriose, à la question « *Quel est le cas d'endométriose le plus particulier que vous ayez eu à traiter ?* », cette réponse nous interpelle :

« *Nous faisons dans 75% des cas de re-do's d'autres centres et cela donne par moment des opérations très compliquées pour restaurer l'anatomie parce que nous devons non seulement traiter l'endométriose mais aussi les adhérences dues aux interventions incomplètes effectuées par d'autres centres* ».

Voici également ce que nous rapportent les professeurs de gynécologie après leur avoir posé la question de l'importance et du contenu des cours ayant pour objet l'endométriose :

« *Pour le cours magistral de master 2 (cours de médecine) les douleurs pelviennes non aiguës, 90% du cours sur l'endométriose, sont à 2 heures + 1.5 heures de séminaire clinique. Pour la formation de gynécologie obstétrique, la formation en procréation médicalement assistée et chirurgie de la stérilité et des douleurs pelviennes, représente au moins 6 mois de formation sur les 5 ans* »³².

2. Le sexisme médical

Le sexisme est défini dans la loi comme étant « *tout geste ou comportement qui, dans les circonstances visées à l'article 444 du Code pénal, a manifestement pour objet d'exprimer un mépris à l'égard d'une personne, en raison de son appartenance sexuelle, ou de la considérer, pour la même raison, comme inférieure ou comme réduite essentiellement à sa dimension sexuelle et qui entraîne une atteinte grave à sa dignité.* »³³.

Le souci de cette législation est qu'elle ne couvre que les cas de sexisme qui se déroulent dans un lieu public ou en présence de témoins³⁴. Or, cette discrimination est particulièrement fréquente dans le milieu médical et encore plus en gynécologie, le contexte représentant une

³² Témoignage d'un professeur de gynécologie dans une université belge, voir annexe xx.

³³ Art. 2, Loi du 22 mai 2014 tendant à lutter contre le sexisme dans l'espace public et modifiant la loi du 10 mai 2007 tendant à lutter contre la discrimination entre les femmes et les hommes afin de pénaliser l'acte de discrimination, *M.B.*, 24 juillet 2014, p. 55452.

³⁴ Art. 3, Loi du 22 mai 2014 tendant à lutter contre le sexisme dans l'espace public et modifiant la loi du 10 mai 2007 tendant à lutter contre la discrimination entre les femmes et les hommes afin de pénaliser l'acte de discrimination, *M.B.*, 24 juillet 2014, p. 55452.

porte largement ouverte à ce type de comportement mais les consultations médicales relèvent du domaine privé et ne sont, en principe, pas publiques.

Vie féminine a récemment réalisé une étude relative au sexisme dans l'espace public³⁵.

Le Haut Conseil à l'Égalité entre les femmes et les hommes est, cependant, le seul à avoir rédigé un rapport très récent concernant le sexisme dans le milieu médical³⁶. L'instance française le catégorise, de la manière suivante³⁷ :

- Non prise en compte de la gêne de la patiente, liée au caractère intime de la consultation ;
- Propos porteurs de jugements sur la sexualité, la tenue, le poids, la volonté ou non d'avoir un enfant, qui renvoient à des injonctions sexistes ;
- Injures sexistes ;
- Actes (intervention médicale, prescription, etc.) exercés sans recueillir le consentement ou sans respecter le choix ou la parole de la patiente ;
- Actes ou refus d'acte non justifiés médicalement ;
- Violences sexuelles : harcèlement sexuel, agression sexuelle et viol.

Et, malheureusement, l'attitude sexiste n'est pas attribuable qu'aux seuls hommes ! L'on peut d'ailleurs lire dans le très bon récit d'Anne Steiger : « *Il me fallait trouver quelqu'un d'autre. Quelqu'un en qui j'aurais confiance. Quelqu'un qui saurait me soigner. Quelqu'un qui aurait un vagin, un utérus et des trompes. J'ai longtemps cru que la simple présence de ces organes chez un gynécologue suffirait à me protéger des travers machistes. Quelle sottise ! [...] Beaucoup d'endométriosiques le disent – et je l'ai personnellement vécu – amies, sœurs ou consœurs sont parfois les plus despotiques ou incrédules face à nos douleurs. Être femme n'empêche pas de juger les femmes, bien au contraire.* »³⁸.

Nous relevons également ces quelques témoignages de patientes prises en charge en Belgique qui, à la question « *Lors de votre parcours, avez-vous été victime de violence gynécologique ?*

³⁵ VIE FÉMININE, *Le sexisme dans l'espace public. C'est partout, tout le temps et sous toutes les formes !*, 2017.

³⁶ HAUT CONSEIL À L'ÉGALITÉ ENTRE LES FEMMES ET LES HOMMES, *Les actes sexistes durant le suivi gynécologique et obstétrical. Des remarques aux violences, la nécessité de reconnaître, prévenir et condamner le sexisme*, Rapport n°2018-06-26-SAN-034, Paris, 26 juin 2018

³⁷ HAUT CONSEIL À L'ÉGALITÉ ENTRE LES FEMMES ET LES HOMMES, *Les actes sexistes durant le suivi gynécologique et obstétrical. Des remarques aux violences, la nécessité de reconnaître, prévenir et condamner le sexisme*, Rapport n°2018-06-26-SAN-034, Paris, 26 juin 2018, p.4.

³⁸ A., STEIGER, *Une araignée dans le ventre*, Autrement, 2018, p.56.

(par violence gynécologique, j'entends : sexisme médical, minimisation de la douleur, violences, attouchements, viol, ...). Si oui, pouvez-vous en dire plus ? », répondent, notamment :

« Oui. Minimisation pendant 5 ans avec ma première gynécologue ("C'est normal d'avoir mal pendant les règles", "C'est parce que vous êtes trop nerveuse, trop stressée", "Toutes les femmes ont mal mais certaines ont plus mal que d'autres, ce n'est rien"). J'avais l'impression de me plaindre pour rien ».

« Des médecins ont insinué que j'étais trop fragile ou trop "nunuche", d'autres que j'inventais les douleurs parce qu'ils ne voyaient rien aux échographies. Il y a également un médecin aux urgences qui a sous-entendu que je disais avoir mal pour venir me faire "toucher" par des médecins. Et oui, les examens gynécologiques douloureux sont très excitants apparemment ... ».

« [...] lors d'une hystérosalpingographie, le radiologue était très macho et, à la fin de l'examen, a demandé à son collègue (masculin également) si j'avais droit à un petit cadeau. Celui-ci a répondu que oui et ils m'ont offert une serviette hygiénique ! Youpie ».

« À l'heure actuelle, j'ai toujours peur de consulter chez mon médecin traitant de peur qu'il me prenne pour une hypocondriaque, qu'il ne me croie pas parce que j'ai toujours eu la sensation qu'il ne me croyait pas ».

Ce n'est ici qu'un échantillon de nombreux témoignages allant majoritairement dans le même sens : la minimisation, banalisation de la douleur et les remarques déplacées³⁹.

3. Le manque de fiabilité des outils de diagnostic

Bien que, d'après les témoignages recueillis des spécialistes belges de l'endométriose, la Belgique soit à la pointe dans la prise en charge de la maladie⁴⁰, il n'en demeure pas moins que les outils de diagnostic ne sont pas toujours fiables.

Nous l'avons souligné précédemment, le recours aux outils d'imagerie médicale est généralement indiqué pour établir le diagnostic. Et si ces derniers ne sont pas totalement fiables, la difficulté de poser un diagnostic est d'autant plus grande que l'incompétence du praticien l'est elle-même. En effet, un spécialiste de l'endométriose, plus habitué aux résultats émis par

³⁹ Voir annexe 2.

⁴⁰ Voir annexe 3.

ces différents outils, sera plus à-même de repérer les signes représentatifs d'endométriose qu'un gynécologue « généraliste »⁴¹.

Rappelons que, pour autant que de besoin, l'examen qui permet d'affirmer l'existence de l'endométriose reste la cœlioscopie exploratrice.

Section 2 : La prise en charge

Venons-en, à présent, au cœur du sujet : la prise en charge de l'endométriose.

Celle-ci couvre deux possibilités, les deux pouvant être envisagées seules ou se combiner :

- La prise en charge médicamenteuse (§ 1^{er})
- La prise en charge chirurgicale (§ 2).

§ 1er : La prise en charge médicamenteuse

Ainsi que souligné dans la première partie de ce chapitre, l'endométriose est une maladie chronique et récidivante. Cette définition sous-entend donc que celle-ci est incurable.

Cependant, il existe, heureusement, certaines possibilités médicamenteuses et, notamment, hormonales qui permettent de soulager les douleurs des patientes et de retarder l'évolution de la pathologie.

1. Les différents types de médicaments existants

Nous l'avons exposé *supra*, les symptômes les plus importants de l'endométriose sont les dysménorrhées et autres douleurs abdominales chroniques. Dès lors, le principal objectif est celui de soulager la douleur.

L'affection étant, en outre, chronique, récidivante et métastasienne, il est également indispensable de limiter, autant que faire se peut, sa propagation. Pour ce faire, plusieurs possibilités existent pour les patientes et dépendent de leurs atteintes, de leur âge et de leur souhait de maternité⁴² :

- Les antalgiques, antispasmodiques, anti-inflammatoires, opiacés et morphiniques

En première intention, et généralement prescrits par les médecins généralistes, l'on retrouve :

- Les antalgiques (tels que le paracétamol) qui sont des anti-douleurs classiques en vente libre, les antispasmodiques (tels que le bromure de butylhyoscine)

⁴¹ P., PANEL, P., BAISSAS, « Le délai diagnostique de l'endométriose est trop long », *op. cit.*, p. 57.

⁴² É., HUDON, P., DESCAMPS, « La douleur ne peut être soulagée que par la chirurgie », in C., CHAPRON, Y., CANDAU, *Idées reçues sur l'endométriose*, Paris, Le Cavalier Bleu, 2018, p. 60.

- Les anti-inflammatoires (ibuprofène : l'aspirine est fortement déconseillée pendant les règles, l'un de ses principaux effets secondaires étant de favoriser les saignements)⁴³,
- Les opiacés (tels que la codéine ou le tramadol),
- Les morphiniques (comprenant la morphine elle-même ainsi que ses dérivés), ces derniers étant les anti-douleurs les plus puissants et pouvant, dans certains cas, créer une dépendance⁴⁴, ils sont à utiliser avec parcimonie et dans des cas de douleurs intenses.

Soulignons toutefois que l'une des plaintes récurrentes des patientes consiste en l'absence d'effet de ces différents anti-douleurs. En effet, parfois, même les morphiniques ne suffisent plus à calmer les crises.

Il nous semble important de souligner, à ce stade, que, bien que certains de ces antalgiques soient disponibles en vente libre dans les commerces, en ligne ou à la pharmacie, l'automédication peut s'avérer dangereuse et que rien ne vaut l'avis d'un spécialiste.

- Les traitements hormonaux

L'endométriose est une maladie hormono-dépendante et, plus précisément, estrogénodépendante. Dès lors, pour soulager la douleur et pour ralentir la propagation de la maladie, plusieurs solutions existent.

- Les contraceptifs

Sont ici visées les pilules « classiques », oestro-progestatives, les anneaux vaginaux et les patchs.

Si elles ne sont pas le traitement de première intention car elles « nourrissent » l'endométriose d'œstrogènes, elle peut être indiquée pour les patientes qui ne peuvent être traitées par un progestatif. Le choix de produits est très vaste.

La prescription peut être faite avec arrêt mais elle est généralement plus efficace en continu car elle supprime les menstruations.

- Les progestatifs

Il existe plusieurs formes de progestatifs.

⁴³ Notice de l'aspirine 100, pp. 2 et 4.

⁴⁴ Notice Morphine HCl Sterop, p.6.

Il peut être prescrit par voie orale mais également sous forme d'implant, d'injections ou de Dispositif Intra-Utérin (D.I.U), plus communément appelé le stérilet.

Ils sont les traitements de première intention de l'endométriose, non seulement parce qu'ils permettent, tout comme les contraceptifs classiques, de diminuer les douleurs et de stopper les règles mais, qu'en outre, ils n'apportent pas d'œstrogène aux implants d'endométriose.

- Les agonistes de la GnRH

Les agonistes de l'hormone de libération des gonadotrophines (GnRH) sont les traitements les plus controversés.

Les agonistes de la GnRH sont des « *médicaments puissants qui provoquent une aménorrhée et, en même temps, un état d'hypœstrogénie très marquée ayant une action propre sur les lésions endométriosiques* »⁴⁵. Leur effet n'est, ni plus, ni moins, de mettre la patiente dans un état de ménopause.

Cet état est réversible mais les effets secondaires sont nombreux et, malheureusement, ces traitements ne sont pas toujours utilisés à bon escient.

Les Docteurs Hudon et Descamps précisent « *Ce traitement est excellent et très efficace quand il est bien conduit. Il n'est donc pas nécessaire ni acceptable de passer les mois d'été avec des bouffées de chaleur quand on a 28 ans...* »⁴⁶.

Pourquoi controversés ?

Premièrement, en raison de leur indication : à l'origine, ces traitements sont indiqués pour... le cancer de la prostate⁴⁷ !

Deuxièmement, leur durée : La Haute Autorité de Santé, en France, dans un avis de la Commission de la Transparence précise que « *la durée du traitement est limitée à 6 mois. Il n'est pas souhaitable d'entreprendre une seconde cure par la triptoréline ou par un autre analogue de la GnRH* »⁴⁸.

Troisièmement, ses effets secondaires (liste non exhaustive) :

⁴⁵ J., BELAISCH, « Les possibilités thérapeutiques pratiques. Empêcher la femme de saigner peut-il suffire à modifier l'évolution de la maladie endométriosique ? » in J., BELAISCH, A., AUDEBERT, I.-A., BROSENS, M., CANIS, J.-L., LEROY, D.-K., TRAN, *op. cit.*, p. 250.

⁴⁶ É., HUDON, P., DESCAMPS, « La douleur ne peut être soulagée que par la chirurgie », *op. cit.*, p. 62.

⁴⁷ Voir annexe xx

⁴⁸ HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, Commission de la Transparence, Avis sur la triptoréline, 16 mars 2016, p. 3.

- Diminution de la densité minérale osseuse de l'ordre de 1% par mois,
- Dépression,
- Hyperstimulation ovarienne,
- Céphalées,
- Baisse de la libido,
- Sautes d'humeur,
- Bouffées de chaleur,
- Prise de poids,
- Oedème, ...

La liste n'est pas exhaustive⁴⁹.

Dernièrement, son efficacité : si ce type de traitement n'est pas utilisé à bon escient, au bon moment et par un expert, il n'a aucune utilité⁵⁰.

La Commission le précise d'ailleurs elle-même : « *Le rapport efficacité/effet indésirables est moyen* »⁵¹.

En outre, l'effet principal de ces différentes molécules étant de « donner l'ordre » à l'hypophyse de fabriquer un grand nombre d'hormones (effet de « *flare-up* ») avant de, subitement, stopper toute production⁵² et l'évolution de la maladie après la ménopause ayant été prouvée⁵³, il n'est pas dénué de sens de retrouver des cas dans lesquels ils n'ont pas eu l'effet suspensif escompté.

La problématique des effets secondaires : le manque d'informations

Le plus gros problème rencontré lors de la prescription des divers traitements cités *supra*, est le manque d'informations reçues concernant les effets secondaires de ces derniers.

En effet, ceux-ci sont régulièrement minimisés ou complètement passés sous silence.

Or, certains traitements hormonaux font encore apparaître de nouveaux effets secondaires aujourd'hui⁵⁴.

⁴⁹ *Ibid.*, pp. 13-23.

⁵⁰ M., CANIS, « réponse à l'article d'E., DARAÏ et al. : Indications des analogues de la GnRH en pré et postchirurgie pour l'endométriose », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, n°34, 2006, p. 284.

⁵¹ HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, Commission de la Transparence, Avis sur la triptoréline, *op. cit.*, p. 6.

⁵² J., Belaisch, « Inhibition gonadotrope et endométriose. Comment lutter contre les dogmes s'ils sont erronés ? », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, n°37, 2009, p. 859.

⁵³ A., AUDEBERT, *Endométriose, Guide pratique pour le clinicien*, *op. cit.*, pp. 202-203.

⁵⁴ Voyez à ce propos : A.N.S.M, INFORMATIONS SÉCURITÉ PATIENTS, *Lettre aux professionnels de santé, Acétate de chlormadinone (Luteran® et génériques), acétate de nomégestrol (Lutényl® et génériques) : risque de survenue de méningiome*, février 2019.

Dès lors, nous le détaillerons dans le chapitre réservé aux droits du patient, il est difficile d'établir que les patientes aient pu donner leur consentement libre et éclairé. Il est indispensable que les médecins, quelle que soit leur spécialité, prennent la peine de respecter l'obligation légale d'information pour que les patientes puissent prendre leurs décisions en connaissance de cause et pour éviter des conséquences qui peuvent s'avérer ingérables, voire dramatiques pour ces dernières.

En outre, cette obligation s'applique, à fortiori, selon nous, aux différents laboratoires pharmaceutiques qui sont responsables de la rédaction des notices de leurs produits.

L'arrêt unilatéral de production des médicaments par les laboratoires pharmaceutiques

La problématique est bien connue : quand une molécule ne rapporte pas suffisamment de bénéfices aux industries pharmaceutiques, elle est tout bonnement mise en arrêt de production.

Les patientes atteintes d'endométriose ont dû faire face à ce problème durant une très longue période entraînant une rupture de stock de presque tous les progestatifs⁵⁵. Ces derniers étant le traitement de première intention de l'endométriose, leur arrêt a engendré beaucoup de conséquences.

Nous avons personnellement, à ce propos, en date du 29 avril 2018, contacté par mail l'AFMPS, les différents laboratoires pharmaceutiques, la Ministre fédérale des Affaires sociales et de la Santé publique, Maggie De Block et la presse. Seule l'AFMPS avait alors pris la peine de nous répondre. Le cabinet de la Ministre a également répondu quelques semaines plus tard, par le biais de l'AFMPS, un message identique à celui déjà reçu.

La fabrication des matières premières à l'étranger est également problématique.

Nous disposons, en Belgique, de tous les éléments nécessaires à leur élaboration. Le recours à la production nationale permettrait, outre la création d'emplois et un investissement dans l'économie belge, une sécurité de fabrication et d'approvisionnement.

⁵⁵ Voy. « La pilule de Béatrice est indisponible depuis l'été 2017: "Je ne veux pas tomber enceinte à mon âge, je ne m'appelle pas Janet Jackson" », RTL Info, 8 octobre 2018, disponible sur : <https://www.rtl.be/info/magazine/sante/la-pilule-de-beatrice-est-indisponible-depuis-l-ete-2017-je-ne-veux-pas-tomber-enceinte-a-mon-age-je-ne-m-appelle-pas-janet-jackson--1063478.aspx>

§ 2 : La prise en charge chirurgicale

Quelquefois, la prise en charge médicamenteuse ne suffit pas à soulager les patientes, d'autres fois, une prise en charge plus approfondie est nécessaire.

Dans ces deux cas, le spécialiste de l'endométriose aura recours à une chirurgie.

1. Les différentes techniques existantes

- La laparotomie

La laparotomie consiste en une opération « à ciel ouvert » et invasive⁵⁶.

Elle nécessite l'ouverture de l'abdomen, de la même manière que pour une césarienne.

Ce type d'intervention est plus risqué, nécessite une durée d'hospitalisation plus longue, comporte des risques plus conséquents et laisse des cicatrices apparentes. Cette technique est de moins en moins utilisée par les chirurgiens au profit de la cœlioscopie, sauf en cas de nécessité⁵⁷.

- La cœlioscopie

« Cette intervention consiste à examiner sous anesthésie générale l'intérieur de l'abdomen, en particulier les organes génitaux (utérus, ovaires, trompes) à l'aide d'un appareil d'optique de quelques millimètres de diamètre introduit par une petite incision au niveau du nombril. Certaines interventions peuvent être réalisées par cette technique à l'aide d'instruments fins introduits par d'autres petites incisions sur le ventre »⁵⁸.

- La chirurgie robot-assistée

La chirurgie robot-assistée est l'évolution de la cœlioscopie.

Elle permet au chirurgien de poser des actes plus précis, plus minutieux et donc, de réduire les risques opératoires et la durée d'hospitalisation.

En effet, la chirurgie robot-assistée fonctionne de la manière suivante : « le chirurgien est assis à une console de commandes par manettes et pédalier, d'où il dirige à distance les mouvements

⁵⁶ Brochure pdf « Chirurgie gynécologique effectuée par laparotomie » disponible sur : <https://www.saintluc.be/services/medicaux/gynecologie/documentation.php>

⁵⁷ A., AUDEBERT, *Endométriose, Guide pratique pour le clinicien*, op. cit., p. 123.

⁵⁸ Fiche patient, « Qu'est-ce qu'une cœlioscopie ? », La Revue du praticien, octobre 2004, Volume 54, Numéro 16, p. 1796.

du robot. Le robot reproduit en simultané les gestes opératoires que réalise le chirurgien aux commandes »⁵⁹.

Dès lors, quelques questions juridiques peuvent être posées.

Par exemple, en cas d'erreur médicale, quelle responsabilité pourra être engagée ?

La responsabilité du médecin ? Ou la responsabilité du constructeur ?

La réponse dépendra, évidemment, du cas d'espèce (erreur de manipulation, panne de la machine, élément extérieur, ...) mais nécessitera l'analyse de paramètres qui ne doivent pas particulièrement être relevés quand le médecin agit lui-même directement sur le patient.

- L'intérêt du traitement par ultrasons

L'Hôpital de la Croix Rousse de Lyon a tenté une prise en charge par ultrasons de haute intensité.

L'objectif étant d'éviter une chirurgie et de « dévitaliser les lésions endométriosiques »⁶⁰.

Cette nouveauté est en phase de test mais les résultats sont encourageants⁶¹.

Si ce type de traitement est effectivement développé, il permettrait un traitement moins invasif, avec une durée d'hospitalisation et de récupération plus courte et une réduction considérable des effets secondaires⁶².

Cette nouvelle alternative tombe à pic, à l'heure où la France décrète que la chirurgie ne devrait plus être le traitement de référence de l'endométriose⁶³.

⁵⁹ V., THEPAULT, *Les complications liées à la chirurgie robot assistée*, Faculté Mixte de Médecine et de Pharmacie de Rouen, 2014, prom. P. Grise, p. 19.

⁶⁰ Explications disponibles en ligne sur <https://www.chu-lyon.fr/fr/une-nouvelle-arme-non-invasive-contre-lendometriose>

⁶¹ « Endométriose : un traitement novateur par ultrasons unique au monde. », *Egora*, 17 novembre 2018, disponible sur : <https://www.sante-sur-le-net.com/endometriose-solution-ultrasons/>

⁶² *Ibid.*

⁶³ INSERM, *Fertilité, endométriose : L'Inserm fait le point sur les recherches*, Paris, 30 avril 2019, p. 9.

CHAPITRE II : L'ENDOMÉTRIOSE ET LES DROITS DU PATIENT

Cette partie de notre ouvrage est consacrée aux différents droits garantis aux patients.

Nous verrons, tout d'abord, ce qui est prévu par différents textes internationaux (section 1).

Nous analyserons, ensuite, les différentes sources nationales existantes (section 2).

Section 1 : Au niveau international

§ 1^{er} : La Déclaration Universelle des Droits de l'Homme

Le texte⁶⁴, nous le verrons, est largement plus bavard que la C.E.D.H.

Outre les articles 3⁶⁵ et 5⁶⁶ qui sont semblables aux articles 2 et 3 de la C.E.D.H. cités *infra*, nous relevons :

- L'article premier qui garantit que « *tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits* ».

- L'article 22 qui prévoit que « *Toute personne, en tant que membre de la société, a droit à la sécurité sociale ; elle est fondée à obtenir la satisfaction des droits économiques, sociaux et culturels indispensables à sa dignité et au libre développement de sa personnalité, grâce à l'effort national et à la coopération internationale, compte tenu de l'organisation et des ressources de chaque pays* ».

- L'article 25, 1. qui dispose que « *Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires ; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté* ».

⁶⁴ Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, signée à San Francisco le 10 décembre 1948, *M.B.*, 31 mars 1949, p. 2488.

⁶⁵ Article 3 : Tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne.

⁶⁶ Article 5 : Nul ne sera soumis à la torture, ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants.

§ 2 : La Convention Européenne des Droits de l'Homme

Nous ne pouvons avoir égard aux divers textes internationaux sans mentionner la Convention Européenne des Droits de l'Homme⁶⁷.

Dans la problématique qui nous concerne, 3 articles nous semblent pertinents :

- L'article 2, 1. garantissant le droit à la vie⁶⁸.
- L'article 3 relatif à l'interdiction de la torture et aux traitements inhumains ou dégradants⁶⁹.
- L'article 8 relatif au respect de la vie privée et familiale⁷⁰.

Ces dispositions recouvrant, cependant, des aspects très généraux et non spécifiques à la matière traitée, nous ne ferons que les citer.

Nous soulignons également que le protocole 13 à la C.D.E.H⁷¹ fait référence à la notion de dignité humaine que nous analyserons plus avant dans la section suivante.

§ 3 : La Convention d'Oviedo

La Convention d'Oviedo, ou Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine⁷², a le mérite d'exister mais n'a, malheureusement, à ce jour, pas été signée par la Belgique.

Lorsque l'on prend la peine de lire la Convention d'Oviedo, l'on peut largement en déduire qu'elle a grandement inspiré le législateur belge lors de la rédaction de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

En effet, si les deux textes ne sont pas identiques, ils sont très similaires.

À titre d'exemple, l'article 5 de la Convention expose ceci : « *Une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son*

⁶⁷ Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, signée à Rome le 4 novembre 1950, approuvée par la loi du 13 mai 1955, *M.B.*, 19 août 1955, p. 5028.

⁶⁸ « Le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement, sauf en exécution d'une sentence capitale prononcée par un tribunal au cas où le délit est puni de cette peine par la loi ».

⁶⁹ « Nul ne peut être soumis à la torture ni à des peines ou traitements inhumains ou dégradants ».

⁷⁰ « 1. Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance.
2. Il ne peut y avoir ingérence d'une autorité publique dans l'exercice de ce droit que pour autant que cette ingérence est prévue par la loi et qu'elle constitue une mesure qui, dans une société démocratique, est nécessaire à la sécurité nationale, à la sûreté publique, au bien-être économique du pays, à la défense de l'ordre et à la prévention des infractions pénales, à la protection de la santé ou de la morale, ou à la protection des droits et libertés d'autrui ».

⁷¹ Protocole n° 13 à la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales relatif à l'abolition de la peine de mort en toutes circonstances, 3 mai 2002, p. 54.

⁷² Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, Oviedo, 4 avril 1997.

consentement libre et éclairé. Cette personne reçoit préalablement une information adéquate quant au but et à la nature de l'intervention ainsi que quant à ses conséquences et ses risques. La personne concernée peut, à tout moment, librement retirer son consentement ».

L'article 8 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, bien que rédigé de manière plus détaillée, y ressemble beaucoup⁷³.

Section 2 : Au niveau national

Bien que n'ayant pas ratifié la Convention d'Oviedo, le législateur belge s'est intéressé de plus près à la condition des patients et a donc pris la peine de légiférer certaines matières afin de leur apporter quelques protections supplémentaires (§ 1^{er}). Nous déterminerons, enfin, quelles sont les différentes sanctions applicables en cas de non-respect de ces différentes dispositions (§ 2).

§ 1^{er} : Les diverses dispositions existantes

A. La Constitution

Notre Constitution se dote d'un article particulièrement intéressant dans le cadre de cette partie de notre contribution : l'article 23. Ce dernier consacre également le droit de « mener une vie

⁷³ « § 1er. Le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable.

Ce consentement est donné expressément, sauf lorsque le praticien professionnel, après avoir informé suffisamment le patient, peut raisonnablement inférer du comportement de celui-ci qu'il consent à l'intervention.

A la demande du patient ou du praticien professionnel et avec l'accord du praticien professionnel ou du patient, le consentement est fixé par écrit et ajouté dans le dossier du patient.

§ 2. Les informations fournies au patient, en vue de la manifestation de son consentement visé au § 1er, concernent l'objectif, la nature, le degré d'urgence, la durée, la fréquence, les contre-indications, effets secondaires et risques inhérents à l'intervention et pertinents pour le patient, les soins de suivi, les alternatives possibles et les répercussions financières. Elles concernent en outre les conséquences possibles en cas de refus ou de retrait du consentement, et les autres précisions jugées souhaitables par le patient ou le praticien professionnel, le cas échéant en ce compris les dispositions légales devant être respectées en ce qui concerne une intervention.

§ 3. Les informations visées au § 1er sont fournies préalablement et en temps opportun, ainsi que dans les conditions et suivant les modalités prévues aux §§ 2 et 3 de l'article 7.

§ 4. Le patient a le droit de refuser ou de retirer son consentement, tel que visé au § 1er, pour une intervention.

A la demande du patient ou du praticien professionnel, le refus ou le retrait du consentement est fixé par écrit et ajouté dans le dossier du patient.

Le refus ou le retrait du consentement n'entraîne pas l'extinction du droit à des prestations de qualité, tel que visé à l'article 5, à l'égard du praticien professionnel.

Si, lorsqu'il était encore à même d'exercer les droits tels que fixés dans cette loi, le patient a fait savoir par écrit qu'il refuse son consentement à une intervention déterminée du praticien professionnel, ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué à un moment où il est lui-même en mesure d'exercer ses droits lui-même.

§ 5. Lorsque, dans un cas d'urgence, il y a incertitude quant à l'existence ou non d'une volonté exprimée au préalable par le patient ou son représentant visé au chapitre IV, toute intervention nécessaire est pratiquée immédiatement par le praticien professionnel dans l'intérêt du patient. Le praticien professionnel en fait mention dans le dossier du patient visé à l'article 9 et agit, dès que possible, conformément aux dispositions des paragraphes précédents. ».

conforme à la dignité humaine » ainsi que le droit « à la sécurité sociale, à la protection de la santé et à l'aide médicale ».

B. La loi relative aux droits du patient

La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient permet aux patientes de bénéficier de certaines garanties.

Ces dernières étant souvent peu informées de leurs droits, il nous a semblé utile de dédier un chapitre aux articles les plus pertinents pour le cas d'espèce.

C'est la raison pour laquelle nous avons choisi de traiter du libre choix du praticien (a), du consentement libre et éclairé (b), du refus de traitement (c) ainsi que du soulagement de la douleur (d).

Notons toutefois que la loi relative aux droits du patient est une loi générale qui ne peut donc s'appliquer si une loi particulière régit la situation. C'est l'application du principe *lex specialis derogat generali*⁷⁴.

a) Le libre choix du praticien

Est ici visé l'article 6 de la loi du 22 août 2002. Celui-ci confère explicitement aux patients le droit de choisir librement le praticien professionnel qui les prendra en charge.

Cela sous-entend que, non seulement, le patient a le droit de choisir le médecin qui s'occupera de lui mais, qu'en outre, il a le droit d'en consulter plusieurs avant de faire son choix et qu'il peut décider, à tout moment, de changer de spécialiste si le dernier consulté ne lui convient plus⁷⁵.

Seule la loi peut aller à l'encontre de cette liberté en imposant un médecin au patient, lors d'une expertise médicale judiciaire, par exemple.

b) Le consentement libre et éclairé

C'est l'article 8 § 1^{er} de la loi relative aux droits du patient qui régit le droit au consentement libre et éclairé⁷⁶.

⁷⁴ La loi spéciale déroge à la loi générale et prime sur elle.

⁷⁵ G., GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, 2016, p.148.

⁷⁶ Art. 8. § 1^{er}. Le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable.

Ce consentement est donné expressément, sauf lorsque le praticien professionnel, après avoir informé suffisamment le patient, peut raisonnablement inférer du comportement de celui-ci qu'il consent à l'intervention.

Ainsi que le prévoit la loi, le consentement doit être exprès. Il peut être écrit mais ce n'est pas une obligation légale. Cependant, constituer un écrit qui soit clair et compréhensible pourrait permettre au prestataire de se ménager la preuve de ce que toutes les informations importantes à une correcte prise en charge ont été données⁷⁷. En outre, certaines législations imposent l'existence d'un consentement établi par écrit⁷⁸.

Le consentement peut être tacite si le médecin peut déduire, de façon certaine, du comportement adopté par le patient que ce dernier marque son accord sur l'acte à poser.

Enfin, le consentement doit être donné préalablement à tout acte médical. Pas question donc de tenter d'obtenir le consentement du patient après avoir agi. Ainsi que le précise justement Gilles Genicot dans son ouvrage : « *le consentement a une portée limitée, spéciale* »⁷⁹. Cela signifie que le professionnel de la santé doit obtenir, préalablement, le consentement du patient pour tous les actes qu'il entend poser, sauf exceptions⁸⁰.

- Le caractère éclairé du consentement

Dans le cadre de notre contribution, c'est cet aspect du consentement qui est principalement remis en question. En effet, dans le premier chapitre de ce travail, nous soulevons la problématique des effets secondaires pouvant survenir en suite de la prise d'un des différents traitements médicaux présentés.

Dans notre questionnaire rédigé à l'attention des femmes souffrant d'endométriose⁸¹, sur 95 réponses à la question « *Avez-vous été informé(e) par votre médecin de la possible survenance de ces effets indésirables ?* », 52, 6% nous répondent qu'elles n'ont pas été informées, par le praticien, des effets secondaires qu'elles ont subis. Ce pourcentage nous paraît relativement conséquent lorsque l'on sait que le consentement libre et éclairé est l'un des droits les plus importants consacrés par la loi relative aux droits du patient.

A la demande du patient ou du praticien professionnel et avec l'accord du praticien professionnel ou du patient, le consentement est fixé par écrit et ajouté dans le dossier du patient.

⁷⁷ G., GENICOT, *Droit médical et biomédical, op., cit.*, p.165.

⁷⁸ C'est notamment le cas de l'article 19 de la loi du 23 mai 2013 réglementant les qualifications requises pour poser des actes de médecine esthétique non chirurgicale et de chirurgie esthétique [et réglementant la publicité et l'information relative à ces actes].

⁷⁹ G., GENICOT, *Droit médical et biomédical, op., cit.*, p.180.

⁸⁰ Dans son ouvrage, Gilles Genicot expose, notamment, le cas des opérations étendues : G., GENICOT, *Droit médical et biomédical, op., cit.*, pp. 180-181.

⁸¹ Voir annexe xx

Dès lors, dans ces cas précis, nous pouvons estimer que les patientes n'ont pas donné un consentement libre et éclairé. Nous sommes, en effet, dans le cas précis du défaut ou du manque d'information.

Ainsi que nous le verrons *infra* dans la partie dédiée à la responsabilité civile, la jurisprudence en la matière n'est pas encore tout à fait figée. Se pose alors, à l'heure actuelle, la difficulté pour les patientes de démontrer ce défaut d'information et, par là-même, d'en obtenir la réparation du dommage subi.

- L'exception au consentement libre et éclairé

La seule exception à l'obligation, pour le prestataire, de recueillir le consentement libre et éclairé du patient consiste en l'application de l'état de nécessité.

L'état de nécessité consiste en « *la situation de crise ou de danger grave et imminent dans laquelle se trouve une personne qui, eu égard à la valeur respective des devoirs en conflit et en présence d'un mal grave et imminent, estime qu'il ne lui est pas possible de sauvegarder autrement qu'en commettant les faits qui lui sont reprochés, un intérêt plus impérieux qu'elle avait le devoir ou qu'elle était en droit de sauvegarder avant tous les autres* »⁸².

Il ne peut être admis comme cause de justification que s'il répond aux conditions suivantes :

- La valeur du bien sacrifié doit être inférieure ou au moins équivalente à celle du bien que l'on souhaite sauvegarder,
- Il doit y avoir un péril imminent et grave,
- Il doit être impossible d'éviter le mal autrement qu'en commettant l'infraction,
- L'agent ne doit pas avoir, volontairement et de son propre fait, créé le péril dont il se prévaut.⁸³

Cette cause de justification peut trouver à s'appliquer, pour le médecin, dans une situation d'urgence. Alors que ce dernier n'a pas connaissance de la volonté du patient et, a fortiori, n'a donc pas recueilli son consentement, il peut décider d'intervenir et, ce, dans le but de respecter son obligation de porter secours⁸⁴.

⁸² Cass., 13 mai 1987, *Pas.*, 1987, n°535, cité dans T., MOREAU, D., VANDERMEERSCH, *Éléments de droit pénal*, La Charte, 2016, p.90.

⁸³ T., MOREAU, D., VANDERMEERSCH, *Éléments de droit pénal*, *op.cit.*, p.91.

⁸⁴ G., GENICOT, *Droit médical et biomédical*, *op. cit.*, p.76.

c) Le refus de traitement

Si la raison d'être des différents métiers du monde médical est le soin, la guérison ou l'apaisement des patients, celle-ci peut se voir opposer un droit entre directement en contradiction avec elle : le refus de soins.

En effet, l'article 8 § 4 de la loi relative aux droits du patient prévoit expressément la possibilité, pour le patient, de refuser ou de retirer son consentement pour un quelconque traitement et, ce, sans que la qualité des soins apportés n'en soit diminuée⁸⁵.

À la demande du patient ou du praticien, ce refus peut faire l'objet d'un écrit⁸⁶.

Si le professionnel de la santé doit respecter la décision de refus du patient, il n'en demeure pas moins que les obligations d'information doivent être respectées. En effet, si le patient est libre de refuser la prise en charge proposée, le médecin doit s'assurer que cela soit fait en connaissance de cause⁸⁷.

Il y a ici, à notre sens, une réelle différence avec ce qui est prévu en France. Si notre législation prévoit que le praticien professionnel a l'obligation de fournir tous les renseignements utiles au patient pour que ce dernier puisse prendre sa décision en connaissance de cause, le Code de santé publique français prévoit, en outre, que, si le refus du patient entraîne pour lui une mise en danger, celui-ci doit « *réitérer sa décision dans un délai raisonnable* »⁸⁸.

d) Le soulagement de la douleur

Nous sommes ici sous le couvert de l'article 11 *bis* de la loi relative aux droits du patient.

Si nous avons choisi de particulièrement développer cet article, c'est parce qu'il prend tout son sens dans la prise en charge de l'endométriose.

⁸⁵ Art. 8 § 4, al. 1^{er} et 3 : Le patient a le droit de refuser ou de retirer son consentement, tel que visé au § 1er, pour une intervention.

Le refus ou le retrait du consentement n'entraîne pas l'extinction du droit à des prestations de qualité, tel que visé à l'article 5, à l'égard du praticien professionnel.

⁸⁶ Art. 8 § 4, al. 2 : À la demande du patient ou du praticien professionnel, le refus ou le retrait du consentement est fixé par écrit et ajouté dans le dossier du patient.

⁸⁷ Art. 8 § 2 : Les informations fournies au patient, en vue de la manifestation de son consentement visé au § 1er, concernent l'objectif, la nature, le degré d'urgence, la durée, la fréquence, les contre-indications, effets secondaires et risques inhérents à l'intervention et pertinents pour le patient, les soins de suivi, les alternatives possibles et les répercussions financières. Elles concernent en outre les conséquences possibles en cas de refus ou de retrait du consentement, et les autres précisions jugées souhaitables par le patient ou le praticien professionnel, le cas échéant en ce compris les dispositions légales devant être respectées en ce qui concerne une intervention.

⁸⁸ Art. L111-4, al. 3 du Code de la Santé Publique.

En effet, comme nous l'avons précisé dans la première partie de cette contribution, les douleurs, parfois intenses et difficilement gérables, forment le symptôme le plus important de la maladie et, par la même occasion, le plus difficile à traiter.

Si bon nombre de patientes parviennent à s'accommoder d'une intervention chirurgicale et / ou d'un traitement hormonal, il en existe toujours sur lesquelles la médecine traditionnelle et actuelle n'a pas ou que peu d'effets.

L'article 11 *bis* ne figurait pas, à l'origine, dans la loi du 22 août 2002. Il n'a été ajouté à celle-ci qu'en 2004⁸⁹. Les travaux préparatoires de cette loi modificative de 2004 insérant l'article 11 *bis* dans la loi du 22 août 2002 relèvent que son ajout découle de ce que la lutte contre la douleur est devenue une priorité de la médecine et une préoccupation majeure de la santé publique⁹⁰. Ces derniers précisent également que la douleur chronique ou aiguë est la deuxième cause de consultation des urgences et fait des antalgiques les médicaments les plus achetés et administrés.

Ce sont les raisons qui ont poussé le législateur à consacrer le droit au soulagement de la douleur dans la loi relative aux droits du patient. Les travaux préparatoires font état de ce que le soulagement de la douleur, tant physique que psychologique, permet un rétablissement meilleur et plus rapide du patient. Nous ne pouvons qu'acquiescer à cette dernière affirmation. Elle est d'autant plus vraie pour les femmes atteintes d'endométriose. Lesquelles décrivent les douleurs comme étant souvent violentes⁹¹.

À notre avis, le droit au soulagement de la douleur consacré par la loi relative aux droits du patient recouvre le respect de principes sous-jacents que sont :

- Le droit au respect de la dignité humaine :

La notion de dignité humaine n'a pas de définition précise, elle recouvre plutôt un principe⁹².

⁸⁹ Loi du 24 novembre 2004 modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient en y insérant le droit pour toute personne de recevoir des soins visant à soulager sa douleur, ainsi que l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé, *M.B.*, p.44341.

⁹⁰ Proposition de loi du 4 décembre 2003 modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient en y insérant le droit pour toute personne de recevoir des soins visant à soulager sa douleur, ainsi que l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé, *Doc. parl.* 51 0551, p. 5.

⁹¹ Voy. à ce sujet le poignant court-métrage de L., LAIGNEL, *Toi, mon endo*, disponible sur : <https://www.youtube.com/watch?v=pgetiYcQuPY>

⁹² Voy. à ce propos l'intéressante contribution de R., ANDORNO, *Dignité humaine, Droits de l'Homme et bioéthique : quel rapport ?* in *Journal international de bioéthique*, 2010, vol. 21, n° 4, pp. 54-56.

Et Thomas De Koninck l'illustre parfaitement en écrivant que « *cet autre a les mêmes droits que moi du fait qu'il est humain, on n'est pas plus ou moins « humain » en ce sens.* »⁹³.

Ce principe, émanant de textes internationaux, est affirmé dans notre Constitution⁹⁴. D'autres textes évoquent et font application de ce principe. Celui qui nous intéresse plus particulièrement dans le cadre de ce chapitre est la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient énonce expressément que « *Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite* »⁹⁵.

Enfin, nous relèverons, à propos de la raison d'être du principe de dignité humaine en droit médical, la réflexion de Roberto Andorno qui se passe de commentaire : « *Pourquoi le recours systématique à la dignité humaine dans les normes relatives à la bioéthique ? La réponse est simple : les pratiques biomédicales sont étroitement liées aux droits fondamentaux de la personne, notamment au droit à la vie, à l'intégrité physique, à la santé, à l'intimité, etc. Si l'on considère que la dignité humaine est généralement reconnue comme étant la source des droits de l'homme, il est normal qu'elle soit mise en avant comme justification ultime de toute régulation normative en la matière. Une seconde raison de l'appel à la dignité humaine est que les lois en vigueur peuvent souvent se révéler insuffisantes pour répondre aux nouveaux enjeux pouvant constituer une instrumentalisation (ou réification) inacceptable des personnes et devant par conséquent être considérés contraires à la dignité humaine* »⁹⁶.

- Le droit au respect de l'intégrité physique :

Le droit au respect de la dignité humaine revêtant, à notre sens, une dimension générale, celui-ci peut être subdivisé en d'autres catégories de droits dont, notamment, le droit au respect de l'intégrité physique. « *Ce droit implique qu'il ne doit pas y avoir de coercition sur le corps et que les personnes soient protégées contre les agressions violentes, les coups et blessures, le meurtre, le viol, les interventions médicales non acceptées, les expérimentations abusives* »⁹⁷.

⁹³ T., DE KONINCK, *De la dignité humaine*, Quadrige, Paris, 2002, p. 5.

⁹⁴ Article 23.

⁹⁵ Art. 5 Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

⁹⁶ R., ANDORNO, « Dignité humaine, droits de l'Homme et bioéthique : quel rapport ? », *Journal international de bioéthique*, 2010, vol. 21, n 4, p. 6.

⁹⁷ I., ARNOUX, *Les droits de l'être humain sur son corps*, Presses Universitaires de Bordeaux, Pessac, 2003, p. 347.

§ 2. Les sanctions applicables au non-respect de ces droits

1. La responsabilité civile

La responsabilité civile couvre la responsabilité contractuelle et la responsabilité extracontractuelle. Nous analyserons brièvement les deux en soulevant quelques points spécifiquement applicables à notre propos.

a) Responsabilité contractuelle

La relation patient-médecin est, généralement, contractuelle. Une convention se crée entre ces derniers une fois les informations et consentements échangés⁹⁸.

- Obligation de moyens

Ainsi que l'affirme Gilles Genicot dans son ouvrage, l'obligation de soins est de moyens⁹⁹. Dans le cadre de cette dernière, le médecin s'engage à tout mettre en œuvre pour obtenir un résultat sans garantir qu'il y parviendra¹⁰⁰. Il va de soi que la médecine n'est pas une science exacte et que les solutions apportées peuvent fonctionner sur un patient et non sur un autre et donc, être de nature aléatoires¹⁰¹.

- Obligation de résultat

Par exception à l'obligation de moyens, certaines obligations peuvent être de résultat. C'est le cas, par exemple, lorsque le médecin s'est expressément engagé à atteindre un certain résultat, lorsqu'il doit respecter une obligation légale ou, encore, quand il pose un acte qui ne comporte aucun aléa¹⁰².

Pour faire le lien explicite avec ce chapitre, la loi relative aux droits du patient contient de nombreuses obligations. Dès lors, leur respect consiste en une obligation de résultat.

La seule exception à cette dernière affirmation concerne l'obligation d'information. La Cour de cassation a rendu un arrêt en date du 16 décembre 2004¹⁰³ où elle précise qu'il appartient à celui qui réclame une indemnisation de prouver la faute, le dommage et le lien de causalité.

⁹⁸ Voy. à ce propos l'analyse détaillée de Gilles Genicot : G., GENICOT, *Droit médical et biomédical, op. cit.*, pp. 121-126.

⁹⁹ G., GENICOT, *Droit médical et biomédical, op. cit.*, p.411.

¹⁰⁰ *Ibid.*, p. 406.

¹⁰¹ *Ibid.*, p. 412.

¹⁰² *Ibid.*, pp. 414-421.

¹⁰³ Cass., 16 décembre 2004, Pas., n° 616, pp. 2081-2086, voir annexe xx

Dès lors, le patient qui invoque le manque d'information doit le prouver, en vertu de l'article 1315, alinéa 1^{er} du Code civil¹⁰⁴.

Le débat sur la question est, cependant, toujours ouvert. La Cour a rendu un arrêt sur la question récemment¹⁰⁵. Bien que celui-ci concerne la profession d'avocat, la solution apportée pourrait tout à fait se transposer en matière médicale. Dans ce dernier, la Cour procède à un revirement de jurisprudence puisqu'elle estime que c'est à l'avocat de prouver qu'il a effectivement informé son client et non au client de prouver qu'il n'a pas reçu l'information.

Si la Cour optait pour l'application de cette solution en matière de droit médical, de nombreux patients pourraient plus facilement obtenir gain de cause.

- Intérêt de la distinction

L'intérêt de faire la distinction entre l'obligation de moyens et l'obligation de résultat réside, principalement, dans l'allègement charge de la preuve en cas d'inexécution¹⁰⁶. En effet, si l'obligation est de moyens, il incombera à la partie plaignante de démontrer que le médecin n'a pas mis en œuvre tous les moyens possibles pour tenter de parvenir à un résultat, ne s'est pas comporté de manière suffisamment prudente et diligente¹⁰⁷. En revanche, si l'obligation est de résultat, le plaignant pourra se contenter de démontrer que le résultat promis n'a pas été atteint et il incombera alors au médecin lui-même de faire valoir une cause étrangère exonératoire pour éviter que sa responsabilité soit engagée¹⁰⁸.

- Le dommage résultant du défaut d'information

Ainsi que nous l'avons précisé supra, il revient, dans l'attente d'une position tranchée de la jurisprudence de la Cour de cassation à ce propos, au patient de démontrer qu'il n'a pas reçu toutes les informations utiles et nécessaires au bon déroulement de sa prise en charge et pour considérer que son consentement ait bien été « libre et éclairé », tel que le prévoit la loi relative aux droits du patient.

Mais, dans la situation où le patient parviendrait à prouver ce défaut d'information, et que celui-ci est bien en relation causale avec le dommage subi, à quoi serait-il en droit de s'attendre ? En réalité, pas grand-chose... La Cour de cassation étant, à nouveau, intervenue sur le sujet, précise

¹⁰⁴ Art. 1315. C. civ. : Celui qui réclame l'exécution d'une obligation, doit la prouver.

Réciproquement, celui qui se prétend libéré, doit justifier le paiement ou le fait qui a produit l'extinction de son obligation.

¹⁰⁵ Cass., 25 juin 2015, cité dans G., GENICOT, *Droit médical et biomédical, op. cit.*, p. 220-221.

¹⁰⁶ G., GENICOT, *Droit médical et biomédical, op. cit.*, p.408.

¹⁰⁷ *Ibid.*, p. 409.

¹⁰⁸ *Ibid.*, p. 408.

qu'outre le fait de démontrer le défaut ou le manque d'information, le patient doit démontrer de manière certaine que, s'il avait eu les informations adéquates, il n'aurait pas poursuivi la relation thérapeutique avec le professionnel¹⁰⁹. Autrement dit, autant chercher une aiguille dans une botte de foin...

b) Responsabilité extracontractuelle

Bien que la relation entre le patient et le médecin soit, a priori, de nature contractuelle, il existe des situations dans lesquelles il n'y a pas de relation contractuelle, c'est le cas, notamment, d'un patient reçu en urgence ou de la relation qui existe entre le patient et un expert judiciaire.

Il n'en demeure pas moins que ces professionnels peuvent tout à fait se rendre coupable d'une faute. Dans ce cas, pour réparer le dommage causé par cette dernière, il sera fait application de l'article 1382 du Code civil¹¹⁰.

Dans le cas où un contrat est bien établi, le professionnel peut voir sa responsabilité engagée en commettant une faute qui n'est pas en lien avec la relation contractuelle ou même sans avoir commis de faute.

C'est, par exemple, le cas pour la responsabilité du fait des choses viciées (il n'est pas nécessaire, ici, de démontrer qu'une faute ait été commise pour que la responsabilité du professionnel soit engagée). Ou encore pour la responsabilité du fait d'autrui.

Dans ces différentes hypothèses, il sera alors fait application des articles 1382 à 1384 du Code civil.

2. *La responsabilité pénale*

La responsabilité pénale du prestataire de soins ne pourra être engagée que si celui-ci commet une infraction pénale. Les infractions les plus souvent commises sont :

a) Les coups et blessures et homicide involontaire

C'est l'infraction pénale la plus souvent commise en droit médical. Cela serait le cas où, lors d'une intervention chirurgicale, le spécialiste blesse involontairement un organe du patient ou d'un patient qui décèderait en suite de la prescription d'un médicament qui ne lui convenait pas. Dans ces hypothèses, les articles 418 et suivants du Code pénal. Ainsi que le précise

¹⁰⁹ *Ibid.*, p. 223.

¹¹⁰ Art. 1382 : Tout fait quelconque de l'homme, qui cause à autrui un dommage, oblige celui par la faute duquel il est arrivé, à le réparer.

l'article 418, nous serons, dans ces hypothèses, dans le cadre d'un défaut de prévoyance et de précaution.

b) Les coups et blessures et homicide volontaire

Si, la plupart du temps, les coups et blessures ou l'homicide sont involontaires, alors qu'un acte médical serait posé malgré le refus exprès du patient pourrait relever de l'infraction de coups et blessures volontaires¹¹¹. Cela serait, par exemple, le cas d'une hystérectomie pratiquée sans avoir obtenu le consentement de la patiente à cet effet. Dans ce cas, il sera fait application, par le juge des articles 398 et suivants du Code pénal.

c) L'omission volontaire de porter secours

Les articles 422 *bis* et 422 *ter* du Code pénal régissent la matière.

Ces derniers condamnent les personnes qui négligent ou refusent, volontairement, de porter secours à une personne en danger, alors même qu'elles le pouvaient « *sans danger sérieux pour elles-mêmes ou pour autrui* ».

Cela pourrait donc tout à fait s'appliquer à un médecin qui refuserait, sans raison valable, de prendre en charge une situation urgente.

La Cour de cassation a eu l'occasion de donner son avis sur la question dans un cas où une erreur de diagnostic a entraîné le décès d'une jeune fille due à une méningococcémie et cette dernière précise que : « *Le délit de non-assistance à personne en danger, prévu à l'article 422bis du Code pénal, suppose, outre la connaissance du péril grave et actuel auquel la victime est exposée, le refus intentionnel de lui apporter l'aide apte à conjurer ce danger dans la mesure du possible. Au titre de cette infraction, la loi punit l'inertie consciente et volontaire, le refus égoïste de porter secours, et non l'inefficacité, la maladresse ou l'inadéquation de l'aide procurée sur la base d'une erreur d'appréciation ou de diagnostic* »¹¹².

Celle-ci rappelle donc que, pour qu'il y ait abstention coupable, il faut que la personne ait connaissance du péril grave et qu'elle refuse volontairement d'intervenir. Cela n'était pas du tout le cas en l'espèce.

¹¹¹ G., GENICOT, *Droit médical et biomédical, op. cit.*, p.218.

¹¹² Cass., 7 novembre 2012, *Pas.*, 2012, p. 2163.

En revanche, ce fût le cas pour un médecin de Charleroi dont la compagne est décédée en suite d'une consommation de cocaïne et sans que celui-ci ne prenne les mesures nécessaires pour en empêcher les conséquences dramatiques¹¹³.

d) Le viol

Si nous souhaitons aborder la notion de viol dans ce travail, c'est parce que le domaine de la gynécologie est particulièrement visé.

Rappelons ici le prescrit de l'article 375, alinéas 1^{er} et 2 du Code pénal : « *Tout acte de pénétration sexuelle, de quelque nature qu'il soit et par quelque moyen que ce soit, commis sur une personne qui n'y consent pas, constitue le crime de viol.*

Il n'y a pas consentement notamment lorsque l'acte a été imposé par violence, contrainte, menace, surprise ou ruse, ou a été rendu possible en raison d'une infirmité ou d'une déficience physique ou mentale de la victime ».

Dès lors, il est d'une importance capitale de souligner que toute pénétration, quelle qu'elle soit, réalisée sans le consentement exprès d'une patiente est susceptible d'être constitutif d'un viol. Certes, ainsi que nous l'avons démontré, l'on peut déduire du comportement du patient un consentement implicite de se soumettre à certains examens, cependant, à notre sens, le contexte étant clairement sujet à interprétation, le fait pour une patiente de se déshabiller et de prendre place sur une table d'auscultation, les pieds dans les étriers ne doit pas signifier que celle-ci accepte expressément tout type d'auscultation.

Nous recommandons donc vivement aux professionnels de s'assurer, en expliquant ce qu'ils ont l'intention de poser comme gestes, que la patiente consent à ceux-ci. Dans cet objectif, il ne nous paraît pas être une mauvaise idée d'instaurer l'obligation de présence d'un témoin neutre (une infirmière ou un assistant engagé dans ce but précis) qui pourrait attester que les actes posés l'ont été de manière consentie.

¹¹³ « *Eu égard à sa profession de médecin et de ses connaissances précises et plus pointues, le prévenu ne pouvait ignorer le péril grave dans lequel sa compagne se trouvait depuis la veille au soir, étant le plus à même de se rendre compte de son état de santé, et avait l'obligation d'investiguer de manière suffisante afin de pouvoir apprécier le degré de gravité de son état [...]*

En procédant de la sorte, le prévenu adopta le comportement que, précisément, la loi entend interdire : « l'égoïsme excessif et sans excuse, indépendamment du résultat auquel il aboutit » (J. Constant, « La répression des abstentions coupables, commentaire de la loi du 6 janvier 1961, Rev.Dr.pén, 1961-1962, p.215, n°20).

Les éléments qui précèdent démontrent que le prévenu est bien l'auteur des faits tels qu'ils lui sont reprochés aux actes de poursuite et que la prévention d'abstention de porter secours est établie à sa charge ». Mons (4^e ch.), 7 mai 2015, disponible sur : <http://jure.juridat.just.fgov.be/JuridatSearchCombined/?lang=fr>

Avant de passer au dernier point de ce chapitre, il nous semble utile de souligner qu'une faute civile peut, ou non, consister en une infraction pénale. A contrario, l'existence d'une faute pénale permettra, dans tous les cas, d'établir l'existence d'une faute civile pour laquelle le patient pourra obtenir réparation. C'est l'application du principe de l'autorité de la chose jugée au pénal sur le civil¹¹⁴.

Enfin, si le patient choisit de porter sa demande de réparation devant le juge civil plutôt que devant le juge pénal, il y aura application du principe « *le pénal tient le civil en état* »¹¹⁵.

3. *La responsabilité disciplinaire*

Tout médecin qui choisit d'exercer son activité en Belgique a l'obligation de s'inscrire au Tableau de l'Ordre de sa région. Par cette inscription, celui-ci sera donc soumis à l'obligation de respecter le Code de déontologie médicale et aux sanctions disciplinaires associées en cas de non-respect de ces règles.

Ainsi que nous l'avons déjà précisé dans le 4^{ème} chapitre de cette contribution, le droit disciplinaire obéit à des règles propres et distinctes des autres branches du droit. Par exemple, la procédure et la décision qui en découlent sont secrètes et les règles qui le gouvernent sont, principalement, non écrites.

Les sanctions existantes sont exclusives au droit disciplinaire et sont nombreuses. L'on peut, par exemple, mentionner le blâme, la suspension temporaire d'exercer ou la radiation du Tableau de l'Ordre.

La base du droit disciplinaire des médecins est le Code de déontologie médicale. Lequel n'a pas force obligatoire mais pourrait en bénéficier si un Arrêté Royal venait à l'imposer¹¹⁶.

¹¹⁴ G., GENICOT, *Droit médical et biomédical, op. cit.*, p. 373.

¹¹⁵ Art. 4, al. 1^{er} de la loi du 17 avril 1878 contenant le Titre préliminaire du Code de procédure pénale, *M.B.*, 25 avril 1878, p. 1265.

¹¹⁶ Avis du Conseil de l'Ordre du 16 juin 2018 sur la Force obligatoire du Code de déontologie médicale.

CHAPITRE III : L'ENDOMÉTRIOSE ET LE DROIT SOCIAL

Dans ce chapitre, nous démontrerons que l'endométriose n'a pas qu'un impact personnel et médical. Les répercussions se font également souvent ressentir sur les plans social et professionnel.

Incapacités de travail à court ou long terme, absentéisme répété, humeur et compétence en dents de scie : que d'occasions pour un employeur peu compréhensif de se débarrasser d'un élément perturbateur au sein de sa société !!!

La première section sera consacrée au droit du travail. Nous traiterons du licenciement manifestement déraisonnable en rappelant ses critères (§ 1^{er}), nous évoquerons, en soulevant quelques exemples de droit comparé, l'existence d'un congé menstruel (§ 2) et analyserons les possibilités de télétravail qui ont actuellement le vent en poupe (§ 3).

Nous verrons dans la seconde section que, pour pallier les divers obstacles rencontrés en droit du travail, la sécurité sociale n'est, malheureusement, pas d'un grand soutien. Pourtant, quelques solutions pourraient être apportées, notamment en étendant le statut de malade chronique aux endométriosiques (§ 1^{er}), en proposant un meilleur remboursement du parcours de Procréation Médicalement Assistée et de la cryogénéisation d'ovocytes (§ 2) et en intervenant dans le recours aux médecines alternatives (§ 3).

Section 1 : Le droit du travail

Être une femme est parfois compliqué dans le milieu du travail. Entre les discriminations salariales et relatives à la vie privée, il peut être difficile de s'y faire une place. Puis, une fois son bonheur trouvé, encore faut-il pouvoir le garder ! Ce qui, entre certificats médicaux pendant les menstruations, incapacités de travail en suite d'une intervention chirurgicale ou congés pour parcours PMA, peut, sans exagération aucune, relever du parcours du combattant. Nous présenterons donc, dans cette section, quelques pistes à envisager pour rendre le quotidien professionnel de ces femmes un peu plus acceptable.

§ 1^{er} : le licenciement manifestement déraisonnable

Les douleurs de certaines patientes sont tellement intenses qu'elles n'ont d'autre choix que de s'absenter en remettant, à leur employeur, un certificat d'incapacité de travail, allant de quelques jours à quelques semaines.

Être malade arrive à tout un chacun. Mais quand ces périodes de maladie s'enchaînent, pour des durées équivalentes, chaque mois, elles commencent à devenir particulièrement gênantes pour l'employeur. Dans ces conditions, certains font le choix d'opter pour un licenciement.

Dans quels cas celui-ci peut-il être qualifié de manifestement déraisonnable ?

Pour le secteur privé, la CCT n° 109¹¹⁷, en vigueur depuis le 1^{er} avril 2014, et faisant suite à l'instauration du statut unique¹¹⁸, prévoit qu'« *un licenciement manifestement déraisonnable est le licenciement d'un travailleur engagé pour une durée indéterminée, qui se base sur des motifs qui n'ont aucun lien avec l'aptitude ou la conduite du travailleur ou qui ne sont pas fondés sur les nécessités du fonctionnement de l'entreprise, de l'établissement ou du service, et qui n'aurait jamais été décidé par un employeur normal et raisonnable.* »¹¹⁹.

La formulation de cet article est très similaire à l'article 63 de la loi du 3 juillet 1978 relative au contrat de travail qui s'appliquait, à l'époque, aux seuls ouvriers. Cela n'est plus le cas depuis l'instauration du statut unique mais la jurisprudence rendue en la matière permet de préciser certaines notions¹²⁰. En outre, la CCT 109 reprend également différents concepts énoncés dans la convention n°158 de l'OIT¹²¹ qui tendent alors à s'appliquer, bien que la Belgique n'ait pas ratifié ce dernier texte¹²².

La disposition qui nous intéresse donc est l'article 8 de la CCT 109, et, plus particulièrement, la notion d'aptitude qu'il mentionne qui est à définir.

En effet, la frontière entre « incapacité » et « inaptitude » étant très mince, l'on pourrait penser que toute incapacité quelconque pourrait permettre à l'employeur de licencier le travailleur en raison de son inaptitude¹²³, celle-ci consistant en « *l'insuffisance professionnelle, qu'elle soit d'ordre physique ou mental* »¹²⁴.

¹¹⁷ Convention collective de travail n° 109 du 12 février 2014, conclue au sein du Conseil national du Travail, concernant la motivation du licenciement, M.B., 20 mars 2014, p. 22613.

¹¹⁸ Loi du 26 décembre 2013 concernant l'introduction d'un statut unique entre ouvriers et employés en ce qui concerne les délais de préavis et le jour de carence ainsi que de mesures d'accompagnement, M.B., 31 décembre 2013, p. 104147.

¹¹⁹ Art. 8, CCT 109

¹²⁰ M., DAVAGLE, F., LAMBINET, S., GILSON, « Licencier en raison de l'état de santé du travailleur constitue-t-il un motif manifestement déraisonnable de licenciement ? » in S., GILSON, P., VANHAVERBEKE, *La rupture du contrat de travail : entre harmonisation et discrimination*, Limal, Anthemis, 2015, p. 166.

¹²¹ Convention n° 158 du 22 juin 1982 sur le licenciement.

¹²² M., DAVAGLE, F., LAMBINET, S., GILSON, « Licencier en raison de l'état de santé du travailleur constitue-t-il un motif manifestement déraisonnable de licenciement ? », *op. cit.*, p. 166.

¹²³ *Ibid.*, p. 165.

¹²⁴ J. CLESSE, *Congés et contrat de travail*, Collection scientifique de la Faculté de droit de Liège, 1992, p. 169.

Deux hypothèses sont donc ici visées :

- L'aptitude professionnelle qui a donc égard aux différentes compétences du travailleur (rendement, productivité, connaissances, ...) ¹²⁵.
- L'aptitude médicale qui relève plutôt de l'état de santé du travailleur. Cet état de santé pouvant être affecté par des incapacités de travail ¹²⁶.

En outre, pour que le licenciement soit manifestement déraisonnable, il faut :

- Qu'il ne concerne ni l'aptitude, ni la conduite du travailleur, ni les nécessités de l'entreprise.
- Que le licenciement n'ait pas été la solution choisie par un employeur raisonnable placé dans les mêmes conditions ¹²⁷.

Cela signifie-t-il pour autant qu'un licenciement faisant suite à une incapacité de travail soit autorisé ? En principe, au vu de ce que recouvre la notion d'inaptitude, la réponse devrait être affirmative.

La Cour de cassation précise deux choses à ce propos :

- Si le licenciement est justifié par l'inaptitude du travailleur, pour que ce dernier ne soit pas jugé manifestement déraisonnable, l'employeur doit prouver cette inaptitude ¹²⁸.
- Si le licenciement est justifié par les nécessités du fonctionnement de l'entreprise, l'employeur doit alors prouver lesdites nécessités ^{129, 130}.

¹²⁵ M., DAVAGLE, F., LAMBINET, S., GILSON, « Licencier en raison de l'état de santé du travailleur constitue-t-il un motif manifestement déraisonnable de licenciement ? », *op. cit.*, pp. 168-169.

¹²⁶ *Ibid.*, pp. 169-170.

¹²⁷ *Ibid.*, pp. 170-171.

¹²⁸ *Ibid.*, p. 186.

¹²⁹ *Ibid.*

¹³⁰ Les décisions concernées ont été rendues sur base de l'article 63 de la loi relative au contrat de travail, la charge de la preuve reposait donc, quoiqu'il arrive, sur l'employeur. Cela n'aurait peut-être pas été le cas s'il avait été fait application de l'article 8 de la CCT n° 109. En effet, si le travailleur ne réclame pas les motifs de licenciement et que ceux-ci ne lui sont pas communiqués, l'article 10 de la CCT 109 prévoit que la charge de la preuve repose alors sur le travailleur. Voy. à ce propos M., DAVAGLE, F., LAMBINET, S., GILSON, « Licencier en raison de l'état de santé du travailleur constitue-t-il un motif manifestement déraisonnable de licenciement ? », *op. cit.*, p. 193.

Dès lors, si l'employeur ne parvient pas à démontrer que l'incapacité a entraîné une inaptitude, il peut cependant toujours prouver que les nécessités de fonctionnement de l'entreprise l'ont contraint à procéder au licenciement¹³¹.

Par déduction, l'on peut considérer que les incapacités ponctuelles et de courte durée ne perturbent pas l'organisation de l'entreprise. En outre, tel que nous l'avons précisé, la CCT 109 s'attribue des concepts de la convention n° 158 de l'OIT. Or, cette même convention affirme clairement que « *L'absence temporaire du travail en raison d'une maladie ou d'un accident ne devra pas constituer une raison valable de licenciement* »¹³².

En revanche, le scénario ne se présente plus aussi favorable si nous sommes en présence d'incapacités de courte durée successives et récurrentes et d'incapacités de longue durée qui, elles peuvent entraîner, à terme, une inaptitude au sens de la loi ou avoir un effet négatif sur les nécessités de l'entreprise¹³³.

Nous concluons donc de ces divers éléments que les employées atteintes d'endométriose peuvent, en raison de leurs différentes incapacités de travail, généralement de courte durée et successives (mensuelles) ou de longue durée (en suite d'intervention ou de parcours PMA), être victimes de licenciement qui pourraient, si l'employeur prend la peine de se renseigner un minimum sur la question, ne pas être considéré comme manifestement déraisonnable.

C'est la raison pour laquelle il nous semble véritablement important de pouvoir adapter le quotidien des femmes atteintes d'endométriose grâce à quelques solutions proposées ci-dessous.

§ 2 : le congé menstruel

C'est avec un grand étonnement et une certaine satisfaction que nous avons pris connaissance de l'existence, dans certains pays, de ce qui est appelé le « congé menstruel ». Ce dernier diffère d'un pays à l'autre mais le principe est qu'il permet aux femmes qui souffrent de règles douloureuses de bénéficier de quelques jours de congé supplémentaires par année afin de ne pas devoir se rendre sur leur lieu de travail durant leurs menstruations¹³⁴.

¹³¹ M., DAVAGLE, F., LAMBINET, S., GILSON, « Licencié en raison de l'état de santé du travailleur constitue-t-il un motif manifestement déraisonnable de licenciement ? », *op. cit.*, p. 186.

¹³² Article 6, 1.

¹³³ M., DAVAGLE, F., LAMBINET, S., GILSON, « Licencié en raison de l'état de santé du travailleur constitue-t-il un motif manifestement déraisonnable de licenciement ? », *op. cit.*, p. 190-191.

¹³⁴

Si l'existence et l'octroi de ce type de congés fait débat¹³⁵, il est une aubaine et une solution inespérée pour toutes les femmes souffrant de dysménorrhées.

En outre, nous constatons que la mise en place de ce système n'entraîne pas véritablement d'abus. En effet, « *au Japon, véritable précurseur sur le sujet, avec une mise en place dès 1947, les femmes n'y ont pourtant que très rarement recours. Seuls 13% des Japonaises faisaient valoir leur droit à ce congé en 1981, contre 20% en 1960, révélait une étude menée dans les années 1980 par la chercheuse, Alice J.Dan* »¹³⁶. Plus récemment, à Taïwan, les femmes bénéficient de 3 jours de congés supplémentaires par mois¹³⁷.

Et pour donner quelques exemples un peu plus occidentaux, la société britannique Coexist a instauré cette même possibilité pour ses employées¹³⁸. L'entreprise Nike a également opté pour cette solution¹³⁹ et l'Italie avait même tenté, en 2017, de faire adopter un projet de loi à ce sujet, en vain¹⁴⁰...

Contrairement à ce qu'en pensent certaines ferventes féministes¹⁴¹, nous soutenons la prise de position de ces pays et entreprises qui est une avancée prépondérante dans la prise en considération des employées qui sont réellement atteintes de maladies gynécologiques et nous ne pouvons qu'apprécier et encourager cette pratique.

Selon nous, le respect de l'égalité hommes / femmes passe aussi par l'acceptation de ce que les corps sont différents, vivent des étapes, des phénomènes et des pathologies distincts et nécessite, dès lors, de tenir compte de tous ces éléments.

Si nous admettons que cette pratique peut relever du sexisme, ce n'est, cependant, pas de la discrimination que de décider de garder une employée qui fait ses preuves en lui accordant de souffrir chez elle un jour par mois. Cela pourrait, cependant, l'être de la remercier pour les services rendus en lui reprochant ses absences répétées pour les mêmes raisons.

¹³⁵ <https://www.lalibre.be/lifestyle/magazine/le-conge-menstruel-une-bonne-idee-56d9b3c63570ebb7a8f4abb2> consulté le 10 juillet 2019.

¹³⁶ E., MOREIRA, *L'Italie envisage d'instaurer un congé menstruel*, Les Echos, Paris, 2 avril 2017.

¹³⁷ Art. 14 de l'Act of Gender Equality in Employment.

¹³⁸ <https://www.lalibre.be/lifestyle/magazine/le-conge-menstruel-une-bonne-idee-56d9b3c63570ebb7a8f4abb2>
¹³⁹ <https://www.jobat.be/fr/art/3-jours-de-conges-payes-supplementaires-par-mois-voici-le-conge-menstruel>

consulté le 7 août 2019.

¹⁴⁰ E., MOREIRA, *L'Italie envisage d'instaurer un congé menstruel*, Les Echos, Paris, 2 avril 2017.

¹⁴¹ Selon celles-ci, le congé menstruel « *reviendrait à faire passer le message que les femmes sont moins capables du fait de leurs règles* » <http://cheekmagazine.fr/societe/conge-menstruel-femmes-travail-regles/> consulté le 10 juillet 2019.

Enfin, quant à ceux qui soulèveraient l'argument que les entreprises pourraient alors se rendre coupables de discrimination à l'emploi et préféreraient engager des femmes qui n'ont pas de douleurs menstruelles, nous répondrons que, d'après une étude réalisée aux Etats-Unis en 1996 sur 355 femmes âgées de 18 à 45 ans, 90% d'entre elles ont déclaré avoir souffert, à un moment ou à un autre de leur vie, de dysménorrhées¹⁴². Cela signifie donc, de manière claire, que, potentiellement, presque toutes les femmes sont susceptibles de souffrir un jour de règles douloureuses.

Tirons donc les conclusions de cette dernière affirmation : l'endométriose étant loin d'être la seule pathologie entraînant la survenue de douleurs menstruelles, la mise en place d'un congé menstruel éviterait, sans nul doute, de nombreux licenciements.

Toutefois, il est évident que l'octroi de ce congé particulier devra être strictement réglementé afin qu'il ne puisse bénéficier qu'à celles pour qui il est médicalement indiqué.

§ 3 : Le télétravail

Certains groupements féministes déplorant le mouvement croissant des pro-congé menstruel font état de ce que la solution réside dans le télétravail¹⁴³.

Si nous ne partageons pas leur position quant au caractère dégradant de l'instauration d'un congé menstruel, nous approuvons cependant l'idée que le télétravail puisse aussi être une solution tout à fait adaptée aux travailleuses souffrantes.

Le télétravail est réglementé en Belgique^{144, 145, 146, 147, 148}.

Analysons, par exemple, la loi du 5 mars 2017 concernant le travail faisable et maniable. Cette dernière admet, pour les travailleurs entrant dans son champ d'application, l'octroi de la possibilité de télétravailler occasionnellement.

Elle définit le télétravail comme « *une forme d'organisation et/ou de réalisation du travail dans le cadre d'un contrat de travail, utilisant les technologies de l'information, dans laquelle des*

¹⁴² O. GRAESSLIN, F. DEDECKER R. GABRIEL, F. QUEREUX, C. QUEREUX, *Dysménorrhées*, in EMC-Gynécologie Obstétrique volume 1, n°2, 2004, pp. 55–67.

¹⁴³ https://www.lexpress.fr/actualite/societe/conge-menstruel-pas-de-regle-pour-les-regles-liberons-plutot-le-travail_1940272.html consulté le 10 juillet 2019.

¹⁴⁴ Accord-cadre sur le télétravail du 16 juillet 2002.

¹⁴⁵ CCT n°85 bis du 27 février 2007

¹⁴⁶ Loi du 5 mars 2017 concernant le travail faisable et maniable.

¹⁴⁷ Arrêté Royal du 9 mars 2017 modifiant diverses dispositions en matière de travail flexible dans le secteur public.

¹⁴⁸ Arrêté du Gouvernement de la Région de Bruxelles-Capitale du 26 janvier 2017 relatif au télétravail, M.B., 15 février 2017, p. 24373.

activités, qui pourraient également être réalisées dans les locaux de l'employeur, sont effectuées en dehors de ces locaux de façon occasionnelle et non-régulière »¹⁴⁹.

L'exercice du télétravail nous semble, au premier abord, être une bonne alternative au congé menstruel. Cette faculté pouvant être octroyée à chacun, finis le sexisme et la discrimination. Les femmes souffrantes travaillent de chez elles et peuvent profiter de leur lit et leur bouillotte sans culpabiliser.

Si cette option nous semble intéressante, elle présente néanmoins quelques inconvénients :

- Du côté pratique, il est évident que tous les emplois ne peuvent pas faire l'objet de télétravail. Donc, les femmes qui exercent des métiers pour lesquels le télétravail n'est pas envisageable sont exclues. Nous pensons, par exemple, aux laborantines, aux enseignantes, aux puéricultrices, aux infirmières, aux pharmaciennes, aux policières, aux mécaniciennes et aux conductrices de bus ou de poids lourds. Cela représente, en réalité, beaucoup de femmes !
- En outre, la loi régissant le télétravail occasionnel émet certaines conditions : l'employé doit en faire la demande préalablement et dans un délai raisonnable¹⁵⁰, pas question donc de décider le jour même de télétravailler, or, bon nombre de femmes souffrent de règles irrégulières et ne peuvent donc pas déterminer avec précision le premier jour de leur indisposition.
- Enfin, la même disposition prévoit que l'employé qui introduit une demande de télétravail doit en indiquer le motif à son employeur. Et nous rentrons alors ici dans les mêmes arguments soulevés par les divers groupements féministes : mise en danger du secret médical, sexisme, discrimination et autre régression du principe de l'égalité des chances.

Dès lors, après analyse, l'alternative du télétravail ne nous semble, en l'état actuel des choses, pas beaucoup plus intéressante que l'octroi d'un congé menstruel.

¹⁴⁹ Art. 23, 1° de la loi du 5 mars 2017 concernant le travail faisable et maniable.

¹⁵⁰ Art. 26 § 2 de la loi du 5 mars 2017 concernant le travail faisable et maniable.

Section 2 : La sécurité sociale

§ 1^{er} : le statut de malade chronique

Tel que précisé en première partie de cette contribution, l'endométriose est, par définition, une maladie chronique incurable à ce jour.

Dès lors, l'on pourrait raisonnablement croire que des dispositions particulières trouveraient à s'appliquer pour faciliter la vie des patientes.

C'est, encore une fois, avec regret que nous constatons que les femmes atteintes d'endométriose sont à nouveau implicitement exclues de toute possibilité de prise en charge complémentaire par la sécurité sociale.

En effet, la réglementation assez complexe en vigueur¹⁵¹ prévoit l'attribution d'un statut de malade chronique octroyant des remboursements supplémentaires au patient qui répond aux deux conditions, présentées de façon simplifiées, cumulatives suivantes :

- L'ensemble des montants portés à sa charge pour des prestations effectuées durant l'année civile en cours et durant l'année précédente s'élèvent à la somme minimale de 450 euros par an.
- Le bénéficiaire doit se trouver dans une des situations précises suivantes : avoir obtenu l'accord du médecin-conseil pour des soins infirmiers, pendant une durée d'au moins trois mois donnant lieu au paiement d'honoraires relevant des forfaits B ou C¹⁵², pour des soins de kinésithérapie pendant une période d'au moins six mois, remplir les conditions médicales afin de bénéficier des allocations familiales majorées, remplir les conditions pour l'octroi d'une allocation d'intégration pour une personne avec un handicap ou d'une allocation pour l'aide aux personnes âgées avec un handicap, bénéficier d'une allocation pour l'aide d'une tierce personne, bénéficier d'une indemnité accordée au titulaire considéré comme ayant personne à charge en raison de la nécessité de l'aide d'une tierce personne, bénéficier d'une allocation forfaitaire pour l'aide d'une tierce personne ou avoir séjourné dans un hôpital pendant une durée totale d'au moins 120 jours atteinte dans une période de référence fixée ou avoir été admis au moins 6 fois dans un hôpital au cours de cette même période.

151

152

Inutile de préciser que les patientes atteintes d'endométriose qui parviennent à cumuler ces deux conditions sont plutôt rares. Elles peuvent y parvenir si elles doivent subir plusieurs interventions chirurgicales programmées sur deux années ou si elles souffrent, outre l'endométriose, d'une autre pathologie.

Pourtant, la science médicale définit bien l'endométriose comme étant une affection récidivante et, de ce fait, chronique. En effet, « *malgré l'efficacité de la chirurgie sur les symptômes et la fertilité, des taux élevés de récurrence ont été rapportés atteignant 30 % en fonction de l'âge des patientes, des localisations de l'endométriose, ainsi que du caractère complet de l'exérèse chirurgicale. Par conséquent, l'endométriose doit être considérée comme une pathologie chronique* »¹⁵³.

§ 2 : le remboursement du parcours de Procréation Médicalement Assistée (PMA) et de la cryogénéisation d'ovocytes.

Tel qu'indiqué précédemment, l'endométriose est cause, dans de nombreux cas, d'infertilité.

Si certaines parviennent, malgré tout, à tomber enceinte, cela n'est, malheureusement, pas le cas de toutes.

Dès lors, nombreuses sont celles qui doivent avoir recours au parcours de Procréation Médicalement Assistée et/ou à la cryogénéisation d'ovocytes.

Nous analyserons, en premier lieu, les différentes interventions de l'INAMI dans le parcours PMA (A) et, ensuite, ce qu'il en est de la cryogénéisation d'ovocytes (B).

1. La Procréation Médicalement Assistée

La pratique de la Procréation Médicalement Assistée est régie par la loi du 6 juillet 2017 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes¹⁵⁴.

Le parcours de PMA comprend :

- L'insémination artificielle intra-utérine

¹⁵³ E., DARAI, C., COUTANT, M., BAZOT, G., DUBERNARD, R., ROUZIER, M., BALLESTER, « Intérêt des questionnaires de qualité de vie chez les patientes porteuses d'une endométriose », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, Volume 37, Numéro 3, 2009.

¹⁵⁴ M.B., 17 juillet 2007, p. 38575.

L'insémination artificielle ou insémination intra-utérine consiste à introduire le sperme dans l'utérus de la femme¹⁵⁵.

- La Fécondation In Vitro

La Fécondation In Vitro (ou FIV) se réalise en plusieurs étapes. Il sera procédé à une stimulation ovarienne dont découlera la formation de plusieurs ovocytes qui seront ponctionnés, fécondés en dehors du corps de la femme et ensuite réimplantés¹⁵⁶.

Le remboursement de ces prestations est régi par deux arrêtés royaux^{157, 158}. Ceux-ci prévoient le remboursement d'un forfait de 920 euros par cycle complet pour une fécondation in vitro, limité à 6 cycles¹⁵⁹ et d'un forfait de 270 euros pour un traitement de la fertilité autre qu'une FIV ou le don d'ovocyte, limité également à 6 cycles¹⁶⁰.

Ces différentes interventions nous paraissent raisonnables et justifiées parce que, bien que nous comprenons tout à fait la volonté réelle de certains couples de fonder une famille, nous pensons que ces possibilités doivent être limitées au vu, premièrement des conséquences qui peuvent en découler les divers traitements utilisés n'étant pas dénués d'effets et l'aspect psychologique souvent délaissé et, dernièrement, afin d'en éviter l'instrumentalisation et l'abus.

2. La cryogénéisation d'ovocytes

La cryogénéisation (ou cryoconservation) d'ovocytes est une technique médicale qui permet de faire congeler des ovules afin de les utiliser ultérieurement dans un projet de parentalité.

En ce qui concerne la cryogénéisation d'ovocytes, l'on déplore un total manque de prise en considération des femmes atteintes d'endométriose. En effet, s'il existe une possibilité de remboursement pour certaines patientes grâce à la Convention Oncofreezing, celle-ci ne s'applique malheureusement pas aux patientes endométriosiques.

Et pour cause, ladite Convention n'est applicable que pour :

- a) Les patients devant subir un schéma thérapeutique potentiellement gonadotoxique pour l'une des indications suivantes :

¹⁵⁵ Institut Européen de Bioéthique, La procréation médicalement assistée (PMA) en Belgique, Bruxelles, octobre 2017, p. 3.

¹⁵⁶ *Ibid.*

¹⁵⁷ Arrêté royal du 6 octobre 2008 instaurant un remboursement forfaitaire pour les traitements de l'infertilité féminine, M.B., 14 octobre 2008, p. 55011.

¹⁵⁸ Arrêté royal du 4 juin 2003 modifiant l'arrêté royal du 25 avril 2002 relatif à la fixation et à la liquidation du budget des moyens financiers des hôpitaux, M.B., 16 juin 2003, p. 32127.

¹⁵⁹ Art. 2. al. 6

¹⁶⁰ Art. 4, al. 2

- Affection néoplasique d'un organe (tumeur solide cancéreuse) ;
- Affection maligne hématopoïétique ou ganglionnaire (leucémie, lymphome, myélome multiple, ...) ;
- b) Des patients avec un cancer testiculaire ne nécessitant pas de chimio ou radiothérapie ;
- c) Des patients avec tumeur(s) borderline ovarien(s) ;
- d) Des patientes porteuses d'une mutation génétique devant subir une ovariectomie préventive à cause d'un haut risque de cancer mammaire ou de cancer ovarien ;
- e) Des patients avec une maladie hématopoïétique nécessitant une greffe de cellules souches ;

L'on constate donc, à notre grand regret, que les femmes atteintes d'endométriose ne sont pas visées par cette dernière. Pourtant, comme nous l'avons précédemment exposé, l'endométriose fonctionne de la même manière qu'un cancer, bien que, contrairement à ce dernier, elle ne soit pas mortelle.

Enfin, de nombreuses femmes sont dans l'obligation de subir ovariectomie et / ou hystérectomie en raison de la sévérité des atteintes.

Nous rappelons, à toutes fins utiles, que l'endométriose est une maladie chronique, avec toutes les conséquences qui en découlent et que, pour les femmes qui en sont affectées, la cryoconservation peut être une nécessité et non un choix.

Il va de soi que nous ne sommes pas ici dans le cadre d'un « social freezing » et que le champ d'application de cette Convention devrait être revu. Il nous semblerait, dès lors, opportun d'étendre le remboursement de la cryogénéisation d'ovocytes aux femmes atteintes d'endométriose.

§ 3. Une meilleure intervention dans les médecines alternatives

Ainsi que le laisse apparaître le sondage de notre questionnaire destiné aux femmes atteintes d'endométriose¹⁶¹, nombre d'entre elles ont eu l'occasion de tester diverses formes de médecines alternatives. Aujourd'hui, l'INAMI n'intervient pas dans ce type de prise en charge¹⁶², seules les mutuelles décident, à leurs conditions, d'octroyer un remboursement. Il serait intéressant que cela soit plus conséquent dans le cadre de la prise en charge de l'endométriose, certaines thérapies ayant pu prouver leur efficacité.

¹⁶¹ Voir annexe 2.

¹⁶² Informations disponibles sur : <http://www.solidaris.be/charleroi-centre-soignies/remboursements-et-avantages/remboursements/liste-des-remboursements/pages/therapies-alternatives.aspx?choixregion=true>

CHAPITRE IV : L'ENDOMÉTRIOSE ET L'AVENIR

Dans cette partie de notre contribution, nous avons décidé de laisser la parole aux spécialistes et aux patientes quant à leurs souhaits d'évolution.

Certaines propositions pourraient ouvrir le débat sur le plan juridique.

Section 1 : Les souhaits des spécialistes

Si ce travail est, majoritairement, rédigé dans une vision d'amélioration de la condition des malades, il nous semblait toutefois important de solliciter l'avis d'acteurs dont le rôle est essentiel dans leur prise en charge : les spécialistes chirurgiens de l'endométrie.

S'il est vrai que, comme nous l'avons développé dans la première partie de cet ouvrage, le manque d'information, de formation et de compétence des médecins est conséquent, il est cependant notable de signaler que nous disposons d'excellents spécialistes situés aux 4 coins de la Belgique.

S'ils sont peu nombreux, ils ont toutefois le mérite de prendre en charge quantité de patientes chaque année (voir annexe xx) et de panser, de leurs doigts de fées, des milliers de blessures dont les conséquences ne sont pas que physiques.

C'est donc avec plaisir que nous leur dédions la présente section.

§ 1^{er} : L'enregistrement vidéo

L'un des spécialistes interrogés soulève une idée très intéressante pour l'avancée, à la fois, de la recherche mais aussi de la formation aux techniques chirurgicales : l'enregistrement vidéo des actes chirurgicaux.

En effet, l'un des chirurgiens ayant répondu à la question « Quelles sont les technologies, traitements, avancées qui existent ailleurs et que vous espérez voir arriver chez nous ? » affirme que « *la chirurgie dépend de la manualité du chirurgien...pas de technologie...* ».

Dès lors, quoi de plus indiqué que l'enregistrement vidéo des interventions chirurgicales pour déterminer si le chirurgien a bien réalisé son travail ?

La mise en place de cette pratique permettrait, à la fois, de s'assurer de l'expertise du médecin et, tant à la patiente qu'au praticien lui-même, de se ménager une preuve en cas de poursuites judiciaires en suite d'une faute ou d'un accident.

Le professeur Philippe Koninckx, dans sa contribution, soulève que « *L'enregistrement vidéo systématique d'interventions complètes devrait augmenter la qualité de la chirurgie tout en diminuant les coûts* » et « *de même, par autorégulation, la probabilité qu'un chirurgien qui n'a pas confiance à 100% en ses capacités cherche de l'aide avant de se lancer dans une opération difficile augmentera* »¹⁶³.

§ 2. La création de centres experts

Certains chirurgiens interrogés nous font part de leur souhait de voir se créer quelques centres experts de l'endométriose où les spécialistes y exerceraient avec d'autres professionnels de la santé, ce qui permettrait une prise en charge adéquate mais également multidisciplinaire.

La création de centres experts est devenue une nécessité pour la prise en charge, notamment, de l'endométriose sévère. En effet, au Danemark, seuls 2 centres étaient autorisés à prendre en charge ce type de cas¹⁶⁴.

Les spécialistes belges de l'endométriose réclament la création, chez nous, de ce type de centre qui auraient pour mission la « prise en charge et le recours, la coordination, l'expertise, l'enseignement et la recherche »¹⁶⁵. Ces derniers ne sont, d'ailleurs, pas les seuls à proposer cette solution, certains témoignages de patientes allant dans ce sens :

Enfin, « la convergence vers un centre expert d'un grand nombre de patientes avec des localisations rares (racines sacrées, nerfs périphériques) ou dont la prise en charge est complexe (localisations digestives, urinaires, diaphragmatiques, thoraciques) permet l'émergence d'équipes multidisciplinaires entraînées, la réalisation d'essai cliniques et la mise en place de nouvelles stratégies diagnostiques ou chirurgicales, comme l'exploration colorectale par la coloscopie virtuelle, la chirurgie à l'énergie plasma, les abords chirurgicaux vaginal-coelioscopique, coelioscopique-transrectal (la technique de Rouen) ou coelioscopique-thoracoscopique »^{166, 167}.

¹⁶³ P., KONINCKX, Videoregistration of Surgery Should be Used as a Quality Control, *Journal of Minimally Invasive Gynecology*, Vol 15, No 2, Mars/Avril 2008, p. 250.

¹⁶⁴ H. ROMAN, I. CHANAVAZ-LACHERAY, le Centre expert de diagnostic et de prise en charge multidisciplinaire de l'endométriose de Rouen : une expérience pilote française, *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*, n° 46, 2018, p. 564.

¹⁶⁵ *Ibid.*, p. 564.

¹⁶⁶ *Ibid.*, p. 567.

¹⁶⁷ Voy. également à ce propos l'explication approfondie de la notion de centre expert par I., CHANAVAZ-LACHERAY, E., DARAI, P., DESCAMPS et al., « Définition des centres experts en endométriose », *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*, n° 46, 2018, pp. 376-382.

C'est la raison pour laquelle, en complément de l'attribution d'un Code INAMI spécifique aux interventions de prise en charge de l'endométriose, nous, soutenons l'idée de création de ce type de centre en Belgique afin de pouvoir traiter plus rapidement et adéquatement les femmes atteintes d'endométriose dès la suspicion du développement de la maladie.

§ 3. Des codes INAMI dédiés aux interventions chirurgicales de l'endométriose

L'un d'entre eux soulève la problématique de l'inexistence de code INAMI spécifique aux interventions réalisées pour des cas d'endométriose.

Si ce type de codes était mis en place, ils permettraient de réaliser un état des lieux précis du nombre d'opérations réalisées, leur nature et leur auteur. Ils pourraient également faire l'objet de restrictions : l'INAMI pourrait ainsi décider que seuls les chirurgiens spécialistes de l'endométriose soient habilités à utiliser ses codes. Cela inviterait donc tous les chirurgiens intéressés de se former en la matière afin de pouvoir légalement à ce type d'intervention.

Section 2 : Les attentes des patientes

Cet ouvrage ayant pour principal objectif de tenter d'améliorer la condition des patientes souffrant d'endométriose, nous ne pouvions terminer celui-ci sans prendre la peine de soumettre les souhaits particuliers de ces dernières qui n'ont pas encore été analysés.

Cette section est donc dédiée aux prétentions des femmes endométriosiques ayant répondu au questionnaire qui leur était dédié mais également à des solutions qui concernent des cas plus particuliers et, par là-même, moins nombreux.

§ 1^{er} : augmenter la prévention

Pour les patientes, c'est évident, on n'en parle pas assez !

Certes, il existe une marche annuelle qui lui est dédiée, certes, certaines célébrités permettent de faire sortir la maladie de l'ombre mais tout cela n'intéresse principalement que les femmes qui sont déjà diagnostiquées ou des femmes plus âgées qui peuvent s'y identifier.

Or, selon nous, la prévention doit viser d'autres cibles et, plus particulièrement, les jeunes filles bientôt ou depuis peu indisposées.

Les « *endogirls* »¹⁶⁸ le font savoir elles-mêmes :

¹⁶⁸ Surnom, parmi d'autres tels que « endocopines », « endosisters » ou « endowarriors », donné entre patientes atteintes d'endométriose.

« Il devrait ensuite exister des centres d'information, des antennes dans lesquelles on trouverait les informations nécessaires, tant médicales qu'administratives avec des personnes dont c'est le métier et où les infos sont fiables. ».

« Faire une IRM à toutes les jeunes filles qui sont indisposées et qui souffrent. ».

« La communication de cette maladie par les médecins généralistes et gynécologues dès le plus jeune âge pour aider les jeunes filles le plus rapidement possible. ».

Il nous semble également d'une grande importance d'inclure les jeunes garçons dans cette prévention.

Un certain nombre de patientes souffrant de dyspareunies, il n'est, dès lors, pas dénué de sens d'impliquer les hommes dans un objectif préventif et d'information.

§ 2 : L'instauration d'un suivi psychologique systématique

Dans notre questionnaire destiné aux femmes prises en charge pour de l'endométriose en Belgique¹⁶⁹, sur 106 réponses obtenues, 76,4 % affirment n'avoir bénéficié d'aucun suivi psychologique particulier, qu'elles aient intégré ou non un parcours de Procréation Médicalement Assistée.

L'une d'entre elles, à la question « Selon vous, que faudrait-il changer, améliorer, ajouter pour que la prise en charge soit complètement satisfaisante ? », nous soumet cette réponse :

« Un soutien psychologique. Pour les femmes très jeunes c'est difficile à accepter étant donné que ça remet en cause notre féminité et fertilité. ».

Sachant qu'effectivement, la chirurgie de l'endométriose, quelles que soient les compétences et la minutie du spécialiste, abîme la féminité et la fertilité, ces chiffres ne peuvent que nous attrister.

À l'instar des patients pris en charge pour des chirurgies bariatriques, un suivi psychologique post-opératoire devrait être systématique et d'autant plus nécessaire quand l'opération prévoit l'ablation, en tout ou en partie, d'organes tels que l'utérus, les ovaires, les trompes ou les intestins.

¹⁶⁹ Voir annexe 2.

En effet, certaines interventions peuvent nécessiter la mise en place, d'une durée généralement temporaire, d'une stomie ou d'une sonde urinaire, et cet ensemble d'appareillages peut entraîner de réelles conséquences psychologiques négatives.

§ 3 : La création d'une obligation légale de renvoi vers un confrère

Les médecins sont déontologiquement obligés de reconnaître la limite de leurs compétences en certaines matières ¹⁷⁰. Cependant, tous ne prennent, visiblement, pas cette sage décision ¹⁷¹.

Si l'obligation, pour un médecin reconnaissant les limites de ses connaissances, de renvoyer une patiente vers un confrère plus compétent existe déjà dans le Code de déontologie médicale ¹⁷², cela ne suffit visiblement pas à en dissuader quelques-uns de jouer aux apprentis sorciers.

Évidemment, ce type de pratique est problématique.

Non seulement, elle n'aide pas les patientes qui, mal prises en charge, continuent de souffrir et, de surcroît, peut s'avérer dangereuse car ce sont des vies humaines qui sont en jeu.

Alors pourquoi une obligation légale ?

Pour la simple et bonne raison que, comme souligné supra, même si une obligation déontologique existe déjà, quand une patiente décide de faire appel à l'Ordre des médecins afin d'y introduire une procédure, celle-ci n'a absolument aucune information de la suite réservée à sa plainte, elle n'a donc aucune certitude de ce que cette obligation est bien respectée, ni de ce que, si les faits sont avérés, le médecin ait bien été réprimandé pour ses actes.

Ce silence découle de ce que l'Ordre des médecins fait application du droit disciplinaire.

Alors que le droit pénal, le droit civil ou le droit fiscal s'applique à tout un chacun, le droit disciplinaire ne concerne que certaines professions.

C'est le cas, notamment, des médecins, des avocats ou des architectes.

¹⁷⁰ Art. 141 du nouveau Code de déontologie médicale : Tout médecin doit être conscient des limites de ses connaissances et possibilités ; il ne peut agir qu'en fonction de celles-ci.

¹⁷¹ À ce propos, l'un des spécialistes nous fait part de cette observation « *Maintenant tout le monde croit s'y connaître et la fertilité et la vie des jeunes femmes sont détruites par des chirurgiens qui n'ont pas suffisamment d'expérience* », Voir annexe xx.

¹⁷² Art. 142 du nouveau Code de déontologie médicale :

§1. Lorsque l'état du malade nécessite des examens spécialisés ou une thérapeutique spéciale, le médecin doit, avec l'accord du malade, confier celui-ci, sans retard préjudiciable, à un des confrères qu'il estime compétent en l'espèce. Il doit mettre ce confrère au courant de toutes données nosologiques et sociales utiles.

§2. Afin d'assurer la continuité des soins, le consultant renvoie dès que possible, au confrère, le malade examiné ou traité et fait parvenir à ce confrère les résultats et conclusions de ses examens.

Or, ce même droit disciplinaire, qui n'a pas vocation à défendre des intérêts particuliers, répond à des règles particulières telles que l'application de règles coutumières (non écrites), le devoir de collaboration du justiciable disciplinaire ou encore, l'impossibilité de soulever le secret professionnel¹⁷³.

Contrairement à la France où des discussions entre médecins et patients plaignants sont organisées au sein du Conseil Départemental de l'Ordre des médecins¹⁷⁴, en Belgique, l'Ordre des médecins est une organisation un peu floue, obscure avec laquelle il est difficile de communiquer et qui prend unilatéralement ses décisions sans aucun retour vers le plaignant, sauf lorsqu'il intervient dans une procédure judiciaire.

Les patientes attendent donc un peu plus de transparence par rapport aux plaintes qu'elles émettent¹⁷⁵. La pratique actuelle n'en offrant aucune, les femmes ont tendance à délaisser cette voie de recours au profit d'une procédure devant le Fonds des Accidents Médicaux ou devant les tribunaux judiciaires.

Section 3 : D'autres pistes de solutions

Dans cette section, nous développerons d'autres solutions auxquelles les spécialistes et les patientes interrogées n'ont pas ou que peu songé mais qui, pourtant, pourraient aussi contribuer à une meilleure prise en charge.

§ 1^{er} : La rédaction d'un Code de droit médical

Au vu des différents textes existants en matière médicale, encore que cette contribution soit loin d'en avoir fait la liste exhaustive, il nous paraîtrait judicieux et très utile de les rassembler, à l'instar de la France et son Code de la Santé Publique, dans un Code unique.

Cela permettrait, sans nul doute, aux divers professionnels du droit et de la santé de manier et comprendre les différentes dispositions et réglementations de manière beaucoup plus aisée.

§ 2 : Une séparation entre médecins et laboratoires pharmaceutiques

Ce n'est pas un secret, tous les pays du monde connaissent le lobby pharmaceutique.

¹⁷³ Conseil de l'Ordre des Médecins, Pouvoirs disciplinaires, note au sujet des pouvoirs disciplinaires des conseils de l'Ordre des Médecins, disponible sur : <https://www.ordomedic.be/fr/l-ordre/pouvoirs-disciplinaires/>

¹⁷⁴ L., BERTIN, « Réforme de l'Ordre des Médecins. Mise en place de la nouvelle juridiction disciplinaire », *Médecine & Droit*, Novembre-Décembre 2007, p. 177.

¹⁷⁵ Voy. à ce propos l'intéressante contribution de S., Folie, « La publication et la communication des décisions disciplinaires au regard des attentes liées à la transparence », *Rev. dr. pén. entr.*, 2010/2, p. 95-103.

Mais dans un pays aussi développé que le nôtre, aussi démocratique que le nôtre et aussi européen que le nôtre, cela ne devrait plus être le cas.

Comment garantir la neutralité d'un professionnel quand l'on sait que celui-ci est rémunéré pour profiter de telle ou telle formation donnée par Bayer, Mithra ou Teva ?

Comment s'assurer que le médecin nous propose le meilleur traitement du marché et ne le surestime pas ou ne nous cache pas délibérément des informations quand on sait qu'il reçoit un avantage en cas de prescription d'un produit ou d'une prestation x ou y¹⁷⁶ ?

Alors, certes, ces informations, sont, dans un objectif d'autorégulation et de transparence, visibles et consultables par tous¹⁷⁷ mais cela peut tout de même faire douter de la prise en charge en toute neutralité.

Ces pratiques, même si nous tenons à souligner que les spécialistes de l'endométriose sont loin d'être les plus grands bénéficiaires de ce type d'avantages, relèvent, selon nous, du conflit d'intérêts.

§ 3 : Le recours à l'hystérectomie

L'hystérectomie, bien qu'étant une solution tout à fait radicale, permet de soigner, voire, de guérir, certains types d'endométriose. C'est la raison pour laquelle certaines femmes ne souhaitant pas avoir d'enfant ou dont la fertilité est totalement compromise tentent d'y avoir recours. Cependant, trouver un chirurgien qui veuille bien pratiquer ce type d'intervention sur une patiente nullipare de moins de 35 ans relève du parcours du combattant. Ce n'est qu'il y a peu que ce refus a été justifié par les conséquences médicales de ce type d'intervention¹⁷⁸.

Néanmoins, nous estimons que, dans ce cas précis, la liberté de disposer de son corps devrait primer sur les considérations sexistes et médicales. À partir du moment où la patiente exprime sa volonté libre et éclairée de bénéficier d'un certain type d'intervention, nous ne voyons pas quel argument serait suffisamment fort que pour aller à l'encontre de celle-ci. Cela permettrait, en outre, d'éviter que les patientes pratiquent un certain « tourisme médical » en cherchant,

¹⁷⁶ Voy. à ce propos : INSTITUT SCIENTIFIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE, *Circulaire à l'intention des directeurs des laboratoires de biologie clinique*, 3 mai 2015 et CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS, *Avis concernant les avantages offerts aux médecins prescripteurs par des laboratoires de biologie*, 19 septembre 2015.

¹⁷⁷ Les différents avantages octroyés aux médecins par les laboratoires pharmaceutiques sont consultables sur le site : <https://www.betransparent.be/fr/recherche/>

¹⁷⁸ Une hystérectomie accroît les risques cardiovasculaires, disponible sur : https://www.rtbef.be/tendance/bien-etre/sante/detail_une-hysterectomie-accroit-les-risques-cardiovasculaires?id=9802663

coûte que coûte, le chirurgien qui voudra bien y procéder et qui ne sera pas spécialement le plus rigoureux.

§ 5 : L'assouplissement de la procédure d'adoption

Les couples qui rencontrent des problèmes de fertilité, voire, une stérilité, peuvent décider d'opter pour l'adoption. Cependant, le recours à cette alternative n'est pas spécialement aisé. En effet, celui-ci nécessite l'inscription préalable à une formation dont le suivi donnera, aux parents candidats, accès à une décision du Tribunal de la Famille les autorisant à adopter¹⁷⁹. En outre, différents examens psychologiques et sociaux seront à réaliser, dans l'objectif de démontrer les capacités psychiques, sociales et financières des parents à poursuivre la procédure d'adoption¹⁸⁰.

Un assouplissement de toutes ces conditions permettrait à plus de couples d'accéder à leur souhait de fonder une famille autrement que biologiquement.

§ 6 : la légalisation officielle de la Gestation Pour Autrui (GPA) pour raisons médicales

Bien qu'elle ne soit pas expressément interdite en Belgique, la GPA n'est pas non plus formellement autorisée. C'est donc un vide juridique. Et, bien que certains centres pratiquent ce type de PMA, sous certaines conditions strictes¹⁸¹, cela n'empêche pas certains problèmes juridiques de se poser et, notamment, la question de l'établissement de la filiation entre la mère et l'enfant. Une prise de position claire du législateur belge en faveur de la GPA permettrait de mettre fin aux difficultés rencontrées par les parents à cet égard.

§ 7 : La greffe d'utérus

La greffe d'utérus a été envisagée et réalisée, pour la première fois, en Arabie Saoudite en 2000¹⁸² mais c'est en 2014 que naît, en Suède, le premier enfant issu d'une greffe d'utérus réalisée par l'équipe du Dr. Brännström qui a, depuis, réalisé 38 autres greffes qui ont mené à 9 naissances vivantes¹⁸³.

¹⁷⁹ Aperçu du processus d'adoption, disponible sur : <http://www.adoptions.be/index.php?id=1002>

¹⁸⁰ Evaluation des aptitudes, disponible sur : <http://www.adoptions.be/index.php?id=6176>

¹⁸¹ GPA: la Belgique, un modèle singulier qui repose sur le don d'une mère porteuse, disponible sur : <https://www.bfmtv.com/societe/gpa-la-belgique-un-modele-singulier-qui-repose-sur-le-don-d-une-mere-porteuse-887203.html>

¹⁸² D., RAUDRANT, P., MADELENAT, B., SALLE, « Greffe d'utérus ou gestation pour autrui (GPA) : le choix est-il possible ? », Gynécologie, Obstétrique, Fertilité & Sénologie, n° 46, 2018, p. 385.

¹⁸³ *Ibid.*, p. 385.

Si ce type de greffe et les grossesses qui en découlent comportent de nombreux risques et inconvénients¹⁸⁴, elle reste, malgré tout, une possibilité à laquelle il serait médicalement intéressant de songer puisque, au contraire de la Gestation Pour Autrui, les problèmes d'établissement de la filiation et la nécessité d'adoption ne se poseraient pas.

§ 8 : L'inclusion des partenaires dans le suivi

S'il est vrai que les femmes ont souhaité et obtenu la liberté de disposer de leur corps comme elles le souhaitent, notamment dans les contextes de la poursuite d'une grossesse, d'un avortement ou d'une stérilisation¹⁸⁵, dans certains cas, elles apprécient aussi être épaulées et soutenues par leur compagnon.

Bien qu'il soit, à présent, tout à fait clair que le consentement de l'époux ou du cohabitant légal n'a pas d'importance dans ce type de prise en charge¹⁸⁶, il n'en demeure pas moins que l'homme joue un rôle crucial, notamment pour celles qui choisissent la voie de la Procréation Médicalement Assistée ou de la Gestation Pour Autrui.

Dès lors, il nous paraît important que, dans ce cadre, une place soit accordée au compagnon qui, se sentant souvent impuissant face aux douleurs et aux divers échecs de sa compagne, est largement mis de côté, particulièrement sur le plan psychologique.

Il ressort de nombreux témoignages de couples vivant ce type de parcours que celui de la PMA n'est pas de tout repos et peut parfois mener à la séparation.

Si la femme est et doit rester maîtresse de son corps, nous pensons toutefois que la place de l'homme ne doit pas être négligée et que son implication directe par une prise en charge médicale et psychologique ne pourrait qu'être bénéfique.

¹⁸⁴ *Ibid.*, pp. 385-386.

¹⁸⁵ Cass. (1^e ch.), 14 décembre 2001, *Pas.*, 2001, p. 2207, n° 705.

¹⁸⁶ P., KONINCKX, « Videoregistration of Surgery Should be Used as a Quality Control », *Journal of Minimally Invasive Gynecology*, Vol 15, N° 2, Mars/Avril 2008, p. 250.

V. CONCLUSION

Pour conclure cette contribution, nous soulèverons que la prise en charge de l'endométriose est un véritable chantier qui nécessite, à l'instar de la construction d'un immeuble, de bonnes fondations, du personnel expérimenté, de la conscience professionnelle et de la patience. Nous retiendrons de nos recherches que la véritable base est l'information et la formation des médecins.

Bien que la pathologie soit encore incurable à ce jour, il est possible d'en soulager les symptômes et de faire en sorte que le calvaire des patientes n'en soit plus un, pour autant qu'elles soient diagnostiquées le plus rapidement possible. Pour ce faire, il est impératif que toutes les professions médicales soient mises à contribution et puissent émettre l'hypothèse d'une endométriose dès que la patiente en présente les symptômes. Il est dans l'intérêt de la patiente qui consulte un spécialiste d'être rassurée plutôt que de rentrer chez elle avec une boîte de paracétamol qui n'aura aucun effet et l'idée que ses douleurs soient psychologiques.

Pour ce faire, nous pensons que la symptomatologie de l'endométriose devrait être enseignée dans tous les programmes d'études à orientation médicale. Que ce soit la médecine, l'infirmierie, la kinésithérapie, la pharmacologie ou encore la psychologie, tout étudiant de ces filières devrait connaître le mot « endométriose » au moins autant qu'il connaît le mot « cancer ».

Ensuite, il est essentiel que les droits du patient soient enfin respectés de tous et, plus particulièrement, la notion du consentement libre et éclairé. Il est inconcevable, en 2019, d'imposer, de manière détournée, quelque traitement que ce soit aux patientes en leur faisant peur, en leur cachant volontairement des informations importantes ou en enjolivant des effets qui pourraient avoir des conséquences dramatiques. La relation patient-médecin doit être honnête, sécurisante et collaborative et cela doit se faire dans les deux sens. Le droit au soulagement de la douleur ne doit pas non plus être écarté. À l'aune où les droits de l'homme sont au cœur des discussions dans toutes les matières du droit, il ne nous semble pas raisonnable d'encore trouver aujourd'hui des médecins qui accordent si peu d'importance aux souffrances d'une femme.

En outre, l'obligation déontologique de faire appel à un confrère plus expérimenté pourrait être assortie d'une obligation légale similaire. Un médecin ne devrait pas prendre seul en charge des cas qu'il ne peut traiter parce que son expérience et sa compétence sont limités ou parce que les organes touchés ne relèvent pas de sa spécialité.

En ce qui concerne le droit social, nous retenons :

- En droit du travail : la possibilité d'adopter le congé menstruel, pour les cas qui le nécessitent, qui ne saurait qu'être bénéfique pour les femmes qui souffrent, leur permettraient de garder leur emploi, de concilier leur vie privée et leur vie professionnelle mais, surtout, de ne pas culpabiliser de leurs absences et de ne plus se sentir exclues et incomprises.
- En droit de la sécurité sociale : la nécessité d'octroyer un (meilleur) remboursement des traitements (tant médicamenteux que chirurgicaux), des médecines alternatives, et de la cryogénéisation d'ovocytes, laquelle est totalement à charge des patientes atteintes d'endométriose alors même que leur fertilité est en jeu, tant en raison de la maladie, que de certains actes chirurgicaux dont les conséquences sont inévitables. La mise en place d'une réglementation plus souple concernant l'octroi du statut de malade chronique.

Enfin, dans une perspective d'avenir, nous jugeons digne d'intérêt de se pencher sur les questions de l'enregistrement vidéo des actes chirurgicaux. Celui-ci améliorerait considérablement la prise en charge en raison de l'adaptation du comportement des chirurgiens du simple fait d'être filmés, mais serait également gage d'amélioration de leurs gestes futurs et de prévention de certains risques grâce au visionnage.

La création de centres experts nous paraît également indiquée. À l'heure où de nombreux établissements hospitaliers décident de fusionner pour concentrer, à certains endroits, certaines spécialités, il nous semble intéressant de profiter de cette concentration pour réunir, à un seul endroit par région (ou à plusieurs mais peu nombreux), des centres d'expertise de l'endométriose, dirigés par des spécialistes auxquels les patientes seraient directement renvoyées dès suspicion de la maladie.

Nous espérons, en outre, la mise en place d'un suivi psychologique systématique dès la pose du diagnostic et une meilleure prévention dans les établissements scolaires dès l'âge des premières menstruations afin de faire connaître la maladie au plus grand nombre, garçons et filles, et de permettre une consultation plus rapide des adolescentes dès la constatation ou le ressenti d'un ou plusieurs symptômes de la pathologie.

Pour terminer cette rédaction, nous souhaiterions souligner que, si cette contribution est dédiée aux patientes souffrant d'endométriose, nous pensons toutefois à d'autres patients qui mériteraient aussi que l'on s'intéresse davantage à leur qualité de vie.

Nous songeons, notamment, aux patients souffrants de :

- Fibromyalgie
- Algie Vasculaire de la Face
- Diabète
- Alzheimer
- Psoriasis
- Lupus
- Sclérose en plaques
- Autres maladies rares ou orphelines

À ce titre, nous tenions à leur témoigner tout notre soutien.

VI. BIBLIOGRAPHIE

A. Internationale

a) Législations

- Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, signée à San Francisco le 10 décembre 1948, *M.B.*, 31 mars 1949, p. 2488.
- Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, signée à Rome le 4 novembre 1950, approuvée par la loi du 13 mai 1955, *M.B.*, 19 août 1955, p. 5028.
- Protocole n° 13 à la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales relatif à l'abolition de la peine de mort en toutes circonstances, 3 mai 2002.
- Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, Oviedo, 4 avril 1997.
- Convention n° 158 du 22 juin 1982 sur le licenciement.
- Accord-cadre sur le télétravail du 16 juillet 2002.
- Act of Gender Equality in Employment.
- Code de la Santé Publique français.

b) Autres

- HAUT CONSEIL À L'ÉGALITÉ ENTRE LES FEMMES ET LES HOMMES, *Les actes sexistes durant le suivi gynécologique et obstétrical. Des remarques aux violences, la nécessité de reconnaître, prévenir et condamner le sexisme*, Rapport n°2018-06-26-SAN-034, Paris, 26 juin 2018.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, Commission de la Transparence, Avis sur la triptoréline, 16 mars 2016.
- INSERM, *Fertilité, endométriose : L'Inserm fait le point sur les recherches*, Paris, 30 avril 2019.

B. Nationale

a) Législations

- Loi du 17 avril 1878 contenant le Titre préliminaire du Code de procédure pénale, *M.B.*, 25 avril 1878, p. 1265.
- Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *M.B.*, 26 septembre 2002, p. 43719
- Loi du 24 novembre 2004 modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient en y insérant le droit pour toute personne de recevoir des soins visant à

soulager sa douleur, ainsi que l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé, *M.B.*, p.44341.

- Loi du 23 mai 2013 réglementant les qualifications requises pour poser des actes de médecine esthétique non chirurgicale et de chirurgie esthétique [et réglementant la publicité et l'information relative à ces actes], *M.B.*, 2 juillet 2013, p. 41511.
- Loi du 26 décembre 2013 concernant l'introduction d'un statut unique entre ouvriers et employés en ce qui concerne les délais de préavis et le jour de carence ainsi que de mesures d'accompagnement, *M.B.*, 31 décembre 2013, p. 104147.
- Loi du 22 mai 2014 tendant à lutter contre le sexisme dans l'espace public et modifiant la loi du 10 mai 2007 tendant à lutter contre la discrimination entre les femmes et les hommes afin de pénaliser l'acte de discrimination, *M.B.*, 24 juillet 2014, p. 55452
- Loi du 5 mars 2017 concernant le travail faisable et maniable, *M.B.*, 15 mars 2017, p. 35718.
- Loi du 6 juillet 2017 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes, *M.B.*, 17 juillet 2017, p. 38575.
- Arrêté royal du 4 juin 2003 modifiant l'arrêté royal du 25 avril 2002 relatif à la fixation et à la liquidation du budget des moyens financiers des hôpitaux, *M.B.*, 16 juin 2003, p. 32127.
- Arrêté royal du 6 octobre 2008 instaurant un remboursement forfaitaire pour les traitements de l'infertilité féminine, *M.B.*, 14 octobre 2008, p. 55011.
- Arrêté royal du 15 décembre 2013 portant exécution de l'article 37vicies/1 de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, *M.B.*, 23 décembre 2013.
- Arrêté Royal du 9 mars 2017 modifiant diverses dispositions en matière de travail flexible dans le secteur public, *M.B.*, 21 mars 2017, p. 38156.
- Arrêté du Gouvernement de la Région de Bruxelles-Capitale du 26 janvier 2017 relatif au télétravail, *M.B.*, 15 février 2017, p. 24373.
- CCT n° 109 du 12 février 2014, conclue au sein du Conseil national du Travail, concernant la motivation du licenciement, *M.B.*, 20 mars 2014, p. 22613.
- CCT n°85 bis du 27 février 2007, *M.B.*, 15 mars 2017, p. 35718.
- Proposition de loi du 4 décembre 2003 modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient en y insérant le droit pour toute personne de recevoir des soins visant à soulager sa douleur, ainsi que l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé, *Doc. parl.* 51 0551.
- Code de déontologie médicale

b) Jurisprudence

- Cass. (1^e ch.), 14 décembre 2001, *Pas.*, 2001, p. 2207, n° 705.
- Cass., 16 décembre 2004, *Pas.*, n° 616, pp.
- Cass., 7 novembre 2012, *Pas.*, 2012, pp. 2163.
- Mons (4^e ch.), 7 mai 2015, disponible sur : <http://jure.juridat.just.fgov.be/JuridatSearchCombined/?lang=fr>

c) Doctrine

- CLESSE, J., *Congés et contrat de travail*, Collection scientifique de la Faculté de droit de Liège, 1992.
- CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS, *Avis concernant les avantages offerts aux médecins prescripteurs par des laboratoires de biologie*, 19 septembre 2015.
- CONSEIL DE L'ORDRE DES MÉDECINS, Avis du 16 juin 2018 sur la Force obligatoire du Code de déontologie médicale.
- CONSEIL DE L'ORDRE DES MÉDECINS, *Pouvoirs disciplinaires, note au sujet des pouvoirs disciplinaires des conseils de l'Ordre des Médecins*, disponible sur : <https://www.ordomedic.be/fr/l-ordre/pouvoirs-disciplinaires/>
- FOLIE, S., « La publication et la communication des décisions disciplinaires au regard des attentes liées à la transparence », *Rev. dr. pén. entr.*, 2010/2, p. 95-103.
- G., GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, 2016.
- GILSON, S., VANHAVERBEKE, P., *La rupture du contrat de travail : entre harmonisation et discrimination*, Limal, Anthemis, 2015.
- INSTITUT SCIENTIFIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE, *Circulaire à l'intention des directeurs des laboratoires de biologie clinique*, 3 mai 2015.
- MOREAU, T., VANDERMEERSCH, D., *Éléments de droit pénal*, La Chartre, 2016.

d) Autres

▪ Ouvrages

- A.N.S.M, INFORMATIONS SÉCURITÉ PATIENTS, *Lettre aux professionnels de santé, Acétate de chlormadinone (Luteran® et génériques), acétate de nomégestrol (Lutényl® et génériques) : risque de survenue de méningiome*, février 2019.
- ARNOUX, I., *Les droits de l'être humain sur son corps*, Presses Universitaires de Bordeaux, Pessac, 2003.
- AUDEBERT, A., *Endométriose, Guide pratique pour le clinicien*, Montpellier, Sauramps Medical, 2018.
- BELAISCH, J., AUDEBERT, A., BROSENS, I.-A., CANIS, M., LEROY, J.-L., TRAN, D.-K., *L'endométriose, précis de gynécologie-obstétrique*, Paris, Masson, 2003
- CHAPRON, C., CANDAU, Y., *Idées reçues sur l'endométriose*, Paris, Le Cavalier Bleu, 2018.
- INSTITUT EUROPÉEN DE BIOÉTHIQUE, *La procréation médicalement assistée (PMA) en Belgique*, Bruxelles, octobre 2017.
- DE KONINCK, T., *De la dignité humaine*, Quadrige, Paris, 2002.
- STEIGER, A., *Une araignée dans le ventre*, Autrement, 2018.
- THEPAULT, V., *Les complications liées à la chirurgie robot assistée*, Faculté Mixte de Médecine et de Pharmacie de Rouen, 2014, prom. P. GRISE.
- VIE FÉMININE, *Le sexisme dans l'espace public. C'est partout, tout le temps et sous toutes les formes !*, 2017.

▪ Revues scientifiques

- ANDORNO, R., Dignité humaine, Droits de l'Homme et bioéthique : quel rapport ? in *Journal international de bioéthique*, 2010, vol. 21, n° 4, pp. 51-59.
- BELAISCH, J., « Inhibition gonadotrope et endométriose. Comment lutter contre les dogmes s'ils sont erronés ? », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, n°37, 2009, pp. 858-862.
- BERTIN, L., « Réforme de l'Ordre des Médecins. Mise en place de la nouvelle juridiction disciplinaire », *Médecine & Droit*, Novembre-Décembre 2007, pp. 173-181.
- CANIS, M., « réponse à l'article d'E., DARAÏ et al. : Indications des analogues de la GnRH en pré et postchirurgie pour l'endométriose », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, n°34, 2006, p. 284.
- CHANAVAZ-LACHERAY, I., DARAÏ, E., DESCAMPS, P., et al., « Définition des centres experts en endométriose », *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*, n° 46, 2018, pp. 376-382.
- DARAÏ, E., COUTANT, C., BAZOT, M., DUBERNARD, G., ROUZIER, R., BALLESTER, M., « Intérêt des questionnaires de qualité de vie chez les patientes porteuses d'une endométriose », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, Volume 37, Numéro 3, 2009, pp. 240-245.
- X. DEFFIEUX, *Troubles mictionnels de la femme, dysuries, urgenteries, douleurs vésicales*, Service de Gynécologie Obstétrique et de Médecine de la Reproduction Hôpital Antoine Béclère, Clamart, présentation powerpoint disponible sur : http://campus.cerimes.fr/gynecologie-et-obstetrique/des/troubles_mictionnels_deffieux.pdf
- GRAESSLIN, O., DEDECKER, F., GABRIEL, R., QUEREUX, F., QUEREUX, C., « Disménorrhées », *EMC-Gynécologie Obstétrique*, volume 1, n°2, 2004, pp.
- KONINCKX, P., Videoregistration of Surgery Should be Used as a Quality Control, *Journal of Minimally Invasive Gynecology*, Vol 15, No 2, Mars/Avril 2008, pp. 248-253.
- KONINCKX, P., USSIA, A., ADAMYAN, L., WATTIEZ, A., GOMEL, V., MARTIN, D., C., « Pathogenesis of endometriosis : the genetic/epigenetic theory », *Fertility and Sterility*, vol. 111, n°. 2, février 2019, pp. 327-340.
- RAUDRANT, D., MADELENAT, P., SALLE, B., « Greffe d'utérus ou gestation pour autrui (GPA) : le choix est-il possible ? », *Gynécologie, Obstétrique, Fertilité & Sénologie*, n° 46, 2018, pp. 385-387.
- ROMAN, H., CHANAVAZ-LACHERAY, I., « le Centre expert de diagnostic et de prise en charge multidisciplinaire de l'endométriose de Rouen : une expérience pilote française », *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*, n° 46, 2018. Pp. 564-569.
- X., « Chirurgie gynécologique effectuée par laparotomie » disponible sur : <https://www.saintluc.be/services/medicaux/gynecologie/documentation.php>
- X., Fiche patient, « Qu'est-ce qu'une cœlioscopie ? », *La Revue du praticien*, octobre 2004, Volume 54, Numéro 16.

▪ Articles de presse

- LEGRAND, M., « L'endométriase, ce cancer dont on ne meurt pas », *Axelle Magazine*, n°181, 2015, pp. 28-30.
- MOREIRA, E., *L'Italie envisage d'instaurer un congé menstruel*, Les Echos, Paris, 2 avril 2017.
- « Endométriase : un traitement novateur par ultrasons unique au monde. », *Egora*, 17 novembre 2018, disponible sur : <https://www.sante-sur-le-net.com/endometriose-solution-ultrasons/>
- GPA: la Belgique, un modèle singulier qui repose sur le don d'une mère porteuse, disponible sur : <https://www.bfmtv.com/societe/gpa-la-belgique-un-modele-singulier-qui-repose-sur-le-don-d-une-mere-porteuse-887203.html>
- « La pilule de Béatrice est indisponible depuis l'été 2017: "Je ne veux pas tomber enceinte à mon âge, je ne m'appelle pas Janet Jackson" », RTL Info, 8 octobre 2018, disponible sur : <https://www.rtl.be/info/magazine/sante/la-pilule-de-beatrice-est-indisponible-depuis-l-ete-2017-je-ne-veux-pas-tomber-enceinte-a-mon-age-je-ne-m-appelle-pas-janet-jackson--1063478.aspx>

▪ Sources internet

- <https://www.lalibre.be/lifestyle/magazine/le-conge-menstruel-une-bonne-idee-56d9b3c63570ebb7a8f4abb2>, consulté le 10 juillet 2019.
- <https://www.lalibre.be/lifestyle/magazine/le-conge-menstruel-une-bonne-idee-56d9b3c63570ebb7a8f4abb2>, consulté le 10 juillet 2019.
- <http://cheekmagazine.fr/societe/conge-menstruel-femmes-travail-regles/>, consulté le 10 juillet 2019.
- <https://www.chu-lyon.fr/fr/une-nouvelle-arme-non-invasive-contre-lendomectriose>, consulté le 10 juillet 2019.
- <https://douleurchronique.org/les-maladies/la-douleur-pelvienne/dysmenorrhoe/>, consulté le 10 juillet 2019.
- https://www.vidal.fr/actualites/22789/douleurs_pendant_les_rapports_sexuels_dyspareunies_diagnostic_et_prise_en_charge/, consulté le 10 juillet 2019.
- <https://www.fmcastro.org/postu-main/archives/postu-2008-paris/diagnostic-et-prise-en-charge-de-la-dyschesie/>, consulté le 10 juillet 2019.
- https://www.lexpress.fr/actualite/societe/conge-menstruel-pas-de-regle-pour-les-regles-liberons-plutot-le-travail_1940272.html, consulté le 10 juillet 2019.
- <http://www.solidaris.be/charleroi-centre-soignies/remboursements-et-avantages/remboursements/liste-des-remboursements/pages/therapies-alternatives.aspx?choixregion=true>, consulté le 7 août 2019.
- https://www.rtb.be/tendance/bien-etre/sante/detail_une-hysterectomie-accroît-les-risques-cardiovasculaires?id=9802663, consulté le 7 août 2019.
- <https://www.jobat.be/fr/art/3-jours-de-conges-payés-supplémentaires-par-mois-voici-le-conge-menstruel>, consulté le 7 août 2019.
- <http://www.adoptions.be/index.php?id=1002>, consulté le 7 août 2019.
- <https://www.youtube.com/watch?v=pgetiYcQuPY>, consulté le 7 août 2019.
- <https://www.betransparent.be/fr/recherche/>, consulté le 7 août 2019.

TABLE DES MATIERES

AVANT-PROPOS	5
INTRODUCTION	7
CHAPITRE I : L'ENDOMÉTRIOSE : L'ÉTAT ACTUEL DE LA SCIENCE MÉDICALE	9
Section 1 : L'endométrieose et son diagnostic	9
§ 1er : Qu'est-ce que l'endométrieose ?	9
§ 2 : L'anamnèse et les examens cliniques pertinents	10
§ 3 : L'erreur de diagnostic	12
1. L'incompétence générale des praticiens	12
2. Le sexisme médical	14
3. Le manque de fiabilité des outils de diagnostic	16
Section 2 : La prise en charge	17
§ 1er : La prise en charge médicamenteuse	17
1. Les différents types de médicaments existants	17
La problématique des effets secondaires : le manque d'informations	20
L'arrêt unilatéral de production des médicaments par les laboratoires pharmaceutiques	21
§ 2 : La prise en charge chirurgicale	22
1. Les différentes techniques existantes	22
CHAPITRE II : L'ENDOMÉTRIOSE ET LES DROITS DU PATIENT	25
Section 1 : Au niveau international	25
§ 1 ^{er} : La Déclaration Universelle des Droits de l'Homme	25
§ 2 : La Convention Européenne des Droits de l'Homme	26
§ 3 : La Convention d'Oviedo	26
Section 2 : Au niveau national	27
§ 1 ^{er} : Les diverses dispositions existantes	27
A. La Constitution	27
B. La loi relative aux droits du patient	28
a) Le libre choix du praticien	28
b) Le consentement libre et éclairé	28
c) Le refus de traitement	31
d) Le soulagement de la douleur	31
§ 2. Les sanctions applicables au non-respect de ces droits	34
1. La responsabilité civile	34
a) Responsabilité contractuelle	34
b) Responsabilité extracontractuelle	36
2. La responsabilité pénale	36
a) Les coups et blessures et homicide involontaire	36
b) Les coups et blessures et homicide volontaire	37
c) L'omission volontaire de porter secours	37
d) Le viol	38
3. La responsabilité disciplinaire	39
CHAPITRE III : L'ENDOMÉTRIOSE ET LE DROIT SOCIAL	41

Section 1 : Le droit du travail	41
§ 1 ^{er} : le licenciement manifestement déraisonnable	41
§ 2 : le congé menstruel	44
§ 3 : Le télétravail	46
Section 2 : La sécurité sociale	48
§ 1 ^{er} : le statut de malade chronique	48
§ 2 : le remboursement du parcours de Procréation Médicalement Assistée (PMA) et de la cryogénéisation d'ovocytes.	49
1. La Procréation Médicalement Assistée	49
2. La cryogénéisation d'ovocytes	50
§ 3. Une meilleure intervention dans les médecines alternatives	51
CHAPITRE IV : L'ENDOMÉTRIOSE ET L'AVENIR	53
Section 1 : Les souhaits des spécialistes	53
§ 1 ^{er} : L'enregistrement vidéo	53
§ 2. La création de centres experts	54
§ 3. Des codes INAMI dédiés aux interventions chirurgicales de l'endométriose	55
Section 2 : Les attentes des patientes	55
§ 1 ^{er} : augmenter la prévention	55
§ 2 : l'instauration d'un suivi psychologique systématique	56
§ 3 : La création d'une obligation légale de renvoi vers un confrère	57
Section 3 : D'autres pistes de solutions	58
§ 1 ^{er} : La rédaction d'un Code de droit médical	58
§ 2 : Une séparation entre médecins et laboratoires pharmaceutiques	58
§ 3 : Le recours à l'hystérectomie	59
§ 5 : L'assouplissement de la procédure d'adoption	60
§ 6 : la légalisation officielle de la Gestation Pour Autrui (GPA) pour raisons médicales	60
§ 7 : La greffe d'utérus	60
§ 8 : L'inclusion des partenaires dans le suivi	61
V. CONCLUSION	63
VI. BIBLIOGRAPHIE	67
A. Internationale	67
a) Législations	67
b) Autres	67
B. Nationale	67
a) Législations	67
b) Jurisprudence	68
c) Doctrine	69
d) Autres	69

TABLE DES ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire relatif à l'endométriose destiné à tous.

Annexe 2 : Questionnaire relatif à la prise en charge de l'endométriose destiné aux patientes prises en charge en Belgique

Annexe 3 : Questionnaire destiné aux spécialistes belges de l'endométriose

-

ANNEXE 1

QUESTIONS

RÉPONSES

97

97 réponses



RÉSUMÉ

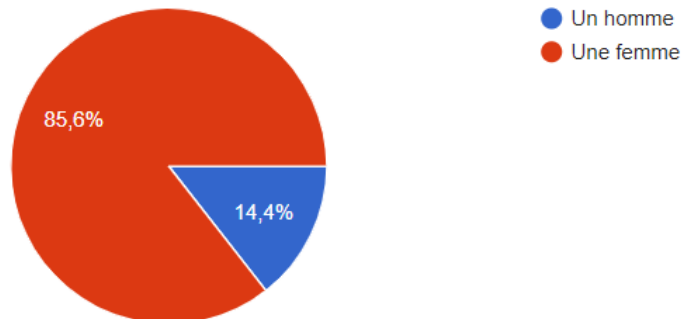
INDIVIDUEL

Réponses acceptées



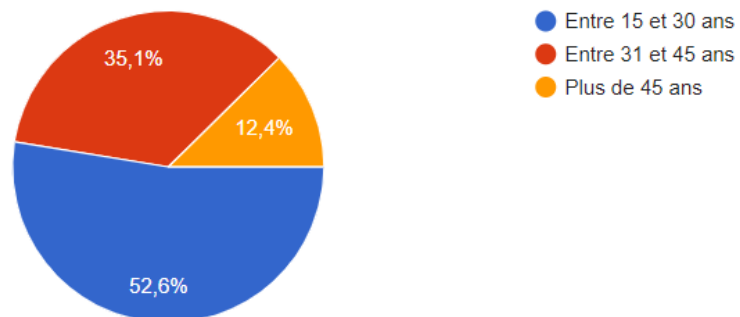
Vous êtes :

97 réponses



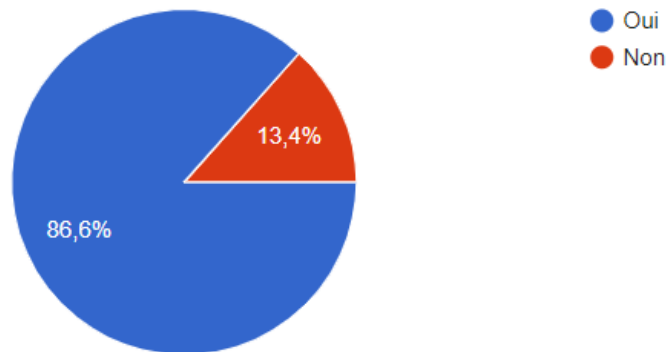
Vous avez :

97 réponses



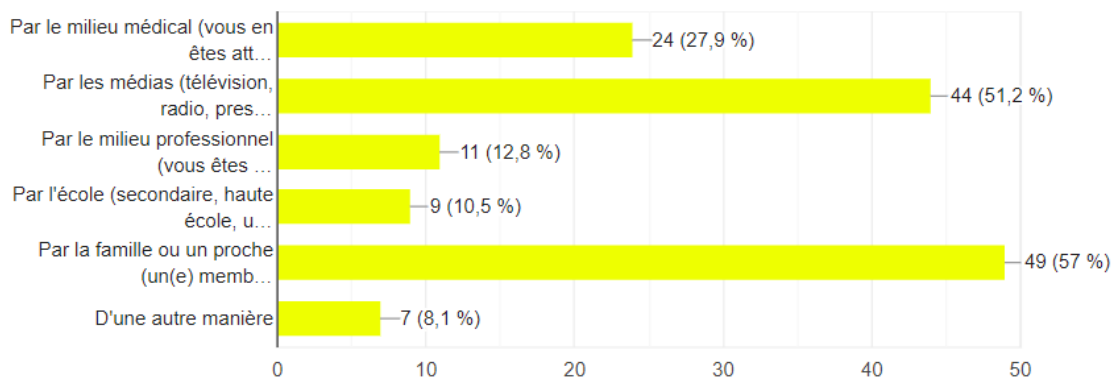
Savez-vous ce qu'est l'endométriose ?

97 réponses



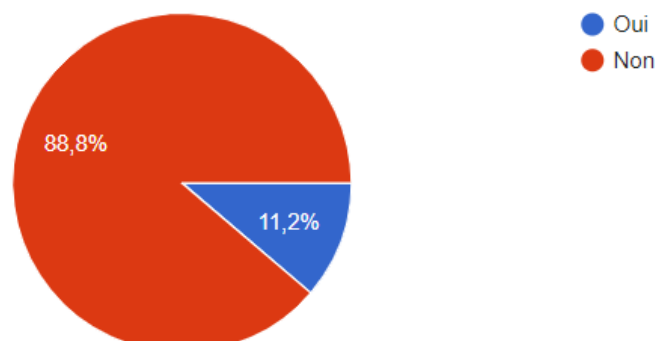
Si vous connaissez l'endométriose, pouvez-vous préciser la manière dont vous en avez entendu parler ? Plusieurs réponses sont possibles.

86 réponses



Si vous connaissez l'endométriose, estimez-vous qu'elle se soigne bien ?

89 réponses



Si vous aviez la possibilité de soumettre une recommandation juridique (modifier une réglementation en vigueur, créer un droit, ...) à l'un de nos ministres de la santé, quelle serait-elle et pourquoi ?

39 réponses

/

Je ne connais pas le suivi médical et juridique de cette maladie, il m'est donc difficile de faire une proposition. Désolée.

Que les femmes qui n'arrivent pas à concevoir d'enfants à cause de cette maladie ait plus facile à adopter !

Les traitements, examens et opérations mieux remboursés et assurer un suivi psychologique

Plus de fonds pour rechercher comment stabiliser/soulager les douleurs causés par cette maladie + aide financière aux malades. Facilité et reconnaissance au travail. Etc. Maladie trop peu connue et pour laquelle on porte trop peu d'intérêt.

Celui de proposer un dépistage, un peu comme on le ferait pour le cancer du sein. Cela éviterait la montée en puissance de la maladie chez les femmes qui en sont atteintes (à leur insu) . Le dépistage en faisant parler de lui permettra la circulation de l'information essentielle alors dans le cas où la plupart des femmes atteintes l'ignorent.

A la reconnaissance en tant qu handicap ou maladie grave ou chronique.

Je demanderai au ministres de la santé qu'il diminuer le prix des médicaments les plus cher qui concerne les maladie grave où rare

Qu on soit enfin reconnue comme maladie invalidante qu une réelle prise en charge soit faite! que ce soit pour le travail ou notre vie privé.

Mieux nous aider psychologiquement et financièrement dans le cadre d une FIV.

Être reconnue incapable de travailler

Il faudrait un contrôle automatique à partir d un certain âge

Le droit a une reconnaissance juste de la maladie

Prise en charge

Le droit à être reconnu en tant que malade chronique . J en ai assez de ne pas être comprise et j aimerais que les autorités en vigueur comprennent que derrière ce mot : endométriose , se cache bien plus qu une histoire de douleur de règles . Il y a derrière ça et avant ça , une femme qui se bat chaque jour pour maintenir une vie normale alors qu elle déguste. Parfois, j ai peur de l avenir. Peur qu un jour mes absences répétitives me créent des soucis au boulot et que le besoin de lever le pied soit un jour indispensable et ne pas pouvoir y avoir recours . J ai dans mon entourage proche une personne malade . Cette personne a une maladie reconnue . Elle n a jamais eu le besoin de lever le pied car elle n en ressent pas encore le besoin mais si un jour elle doit faire reconnaître son handicap elle le pourra . Moi j ai bcp d effets indésirables chroniques mais cette forme d handicap, puisqu il nuit à ma vie sociale et professionnelle ne vaut rien aux yeux de la loi et de mes concitoyens . J aimerais d ailleurs que l on cesse d associer les douleurs aux seules périodes de règles . Souvent les douleurs c est avant, pendant et après les règles .

légiférer afin de limiter le pouvoir des sociétés fabriquant des médicaments quant au prix de ceux-ci. Elles font des bénéfices énormes et les médicaments servant à diminuer la douleur de maladies non mortelles sont beaucoup trop chers et trop peu remboursés par la mutuelle (mais c'est un autre sujet)

Prise en charge pluridisciplinaire obligatoire et meilleure remboursement mutuelle avec octroi du statut maladie chronique.	
Un congé maladie reconnu et des jours de congé pour se reposer	
De reconnaître cette maladie et tout les conséquences qui en découle pour qu'on arrête de nous juger, de nous prendre pour des profiteuses, et de dire qu'on exagère. Et qu'on puisses mieux se soigner	▼
Le remboursement complet pour tous les médicaments pouvant diminuer la douleur , et les traitements touchant la fertilité des femmes atteints de cette maladie	▲
Créer un trajet de soins étant donné qu'il s'agit d'une pathologie chronique	
Encourager le dépistage	
Reconnaissance de maladie chronique pour bénéficier d aides, facilitant l accès aux soins	
De mobilisé toute les jeunes filles à faire un irm à fin que la maladie soit détectée à temps et qu'elle n'atteigne pas la fertilité des femmes	
Mettre en œuvre une loi obligeant les médecins à faire cet examens au femme afin que elle sachent si elles en sont atteinte ou pas . Car beaucoup de médecin n'en parlent pas et n'expliquent pas les cause risque etc	
Le remboursement des moyens médicaux pour calmer la maladie	
Instaurer un dépistage systématique et mettre en place des politiques publiques de prévention pour changer les mentalités à l'égard de cette maladie, reconnaître plus facilement sur caractère invalidant au niveau professionnel.	
Je n'en suis pas atteinte, et on parle rarement de ce type de problème. J'ai juste travaillé des année, avec des médecins dans le cadre du contrôle médical, cette affection entraine des incapacités de travail. Et des difficultés, pour avoir des enfants. Ce qui entraine outres les conséquences physiques, des conséquences	▼
psychiques, état dépressif face aux grossesses (difficulté d'être enceinte, perte après qq semaines ou qq mois de grossesses....	▲
Augmenter les fonds pour améliorer les soins qu'on peut apporter à cette maladie	
Je ne sais pas du tout ce qui est mis en place ou pas pour l'instant et les conséquences de l'endométriose, je sais juste que ça peut faire très mal et que les personnes sont souvent traitées de malades imaginaires puisqu'il n'y a aucun signe extérieur. Je n'ai aucune idée des traitements non plus, donc désolée, je ne sais pas trop quoi répondre. Mais je vais faire passer à une connaissance atteinte :-)	
Un meilleur remboursement des contraceptifs à prendre en continu, un accès facilité aux possibilité de traitement en cas d'infertilité, une meilleure information des employeurs sur la maladie, une prise en charge psychologique, une meilleure prise en charge après une grossesse éventuelle et l'arrêt de la contraception,...	
Reconnaître maladie pour diminuer les coûts des soins de santé	
Prise en charge multidisciplinaire, réglementation des centres spécialisés et leurs collaborations avec les radiologues, prise en charge par la sécurité sociale des médecines alternatives, du traitement en continu par contraceptif, reconnaissance de cette maladie invalidante.	
Les remboursements doivent être sur l'ensemble des traitements proposés car beaucoup de femmes n'ont pas les moyens financiers nécessaires. Faire de la prévention au niveau des écoles pour que les adolescentes ne grandissent pas dans l'idée que c'est normal que les règles font mal.	▼
psychologique, une meilleure prise en charge après une grossesse éventuelle et l'arrêt de la contraception,...	▲
Reconnaître maladie pour diminuer les coûts des soins de santé	

Prise en charge multidisciplinaire, réglementation des centres spécialisés et leurs collaborations avec les radiologues, prise en charge par la sécurité sociale des médecines alternatives, du traitement en continu par contraceptif, reconnaissance de cette maladie invalidante.

Les remboursements doivent être sur l'ensemble des traitements proposés car beaucoup de femmes n'ont pas les moyens financiers nécessaires. Faire de la prévention au niveau des écoles pour que les adolescentes ne grandissent pas dans l'idée que c'est normal que les règles font mal.

Une reconnaissance de la pathologie

Ce n'est pas la question principale, mais je commencerai par suggérer une meilleure formation aux futurs acteurs principaux (médecins, gynéco, sage-femme,...) face à cette maladie pas assez (re)connue.

Permettre des jours de "congés" lors de crises pour les personnes atteintes ou aménager l'horaire des travailleuses sans que cela ne leur apporte un quelconque préjudice professionnel

?

Peut-être en assurer le plus de publicité dans les écoles (à ajouter dans les cours extra-académiques relatifs à la santé), afin de mettre les non avertis au courant. La prise de conscience pourrait faire changer les choses.

ANNEXE 2

QUESTIONS

RÉPONSES

107

107 réponses



RÉSUMÉ

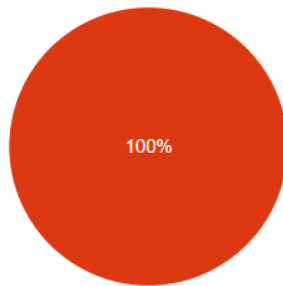
INDIVIDUEL

Réponses acceptées



Êtes-vous :

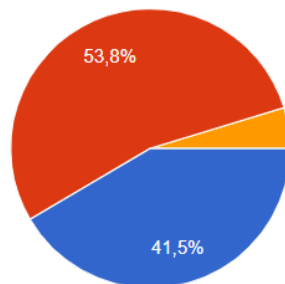
106 réponses



- Un homme
- Une femme

Vous avez :

106 réponses



- Entre 15 et 30 ans
- Entre 31 et 45 ans
- Plus de 45 ans

Depuis combien de temps (mois, années) êtes-vous diagnostiqué(e) ?

105 réponses

2 ans
1 an
3 ans
7 ans
2 ans
8 mois
1 ans
4 mois
3 mois
10 ans
1 ans
2
4 mois
5 ans
8 mois
4 ans
8ans
2 mois
6 mois
7 mois
3 mois
1 an et 8 mois
15 années
Depuis deux mois
A l'âge de 25 ans
2002
7 ans
Depuis 4ans
6 ans et demi
8 ans

3ans +-
18 juillet 2019
1 mois
7ans
Depuis 1 mois
22 mois
1 mois
Depuis l'âge de 17ans
20 ans
Mars 2018
3ans
18 mois
12ans
15
6 ans
6ans
13 ans
En 1986
1ans et 2 mois
9 ans
1ans
Janvier 2018
6 ans et 4 mois
en attente
5 mois
2 ans et 3mois
1 semaine
6
1an
Depuis décembre 2018
9 ans
5 mois

Un an
6 mois
Novembre 2010
11 ans
3 ans et demi
26 ans
Depuis 15 ans (2004)
2015
Avril, 2018

Depuis combien de temps en souffrez-vous réellement ? (par souffrir, j'entends : douleurs, infertilité, hémorragies ou tout autre symptôme s'étant manifesté avant le diagnostic).

105 réponses

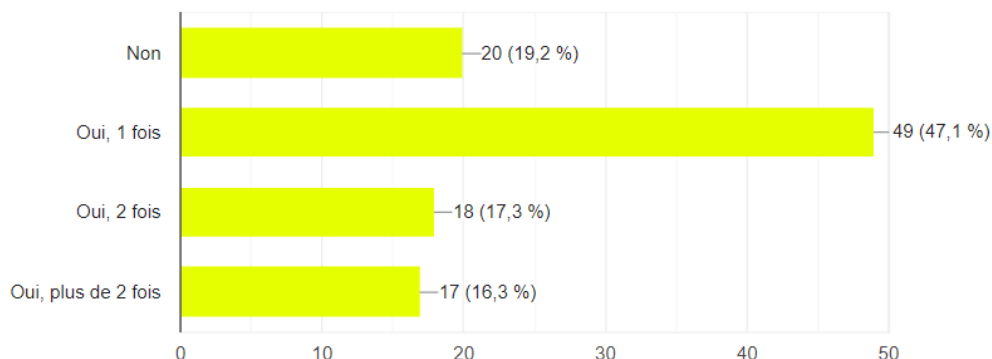
10 ans
6 ans
10 ans
4 ans
7 ans
6 mois
18 ans
17 ans
11 ans
20 ans
15 ans
12 ans
3 ans
4 ans
1 an
Depuis 3 ans environ et je me plains de maux de ventre chroniques depuis 6 ans. Mais je pensais que ce n'était que digestif (Colon irritable). J'ai longtemps pensé à l'endométriose mais les médecins me disaient que c'était le stress.
A l'âge de 15 ans

2000
Probablement 20 ans mais insupportable depuis 1 an
5 ans
Depuis l'âge de mes 15 ans
n/a
20 ans
28 ans
16 ans
8ans +-
Depuis les premiers regles (15ans)
1 ans
6 mois
Depuis quelques mois
Depuis mes 14/15ans
Depuis 2013
1an
14ans
Depuis le commencement de mes règles
3ans
8ans
2
Depuis plus de 10 ans
30
3 ans avant diagnostic
.depuis que j'ai 13ans premiere regle...
De mes 12 ans à mes 16 ans puis depuis 2 ans et demi
15 ans
Une grosse dizaine d'années
1986
Depuis 10 ans
une dizaine d'années
Depuis mes 13ans
8 ans
9 ans

25 ans
Dès mes 1ères règles puis calmer sous pilule un temps puis environ 5 ans avant le diagnostic malgré la pilule , la douleur est montée de plus en plus jusqu'à l'insoutenable
20ans
Plus de 6 mois
13ans
5 ans
9 ans
2014
13 ans
Depuis mes 12 ans
6 mois grosses douleurs et avant c'était supportable
4
Depuis mes premières règles à 12ans
12 ans
Depuis longtemps mais sans vraiment m'en apercevoir. Le fait de vouloir un bébé a mis en lumière la maladie.
Depuis 2 ans je sais que je suis atteinte d'endo, mais j'avais des symptômes bien avant (règles qui ont duré quasiment 3 ans non-stop, kystes aux ovaires à répétition, douleurs très intenses pendant les règles, douleurs pendant les rapports.)
depuis un peu plus de 20 ans
11 ans
Toujours
Plus de 5 ans
16 ans
2009
8-9 ans
33 ans
21ans
Depuis 15 ans
2015 j'ai été opérée d'une endométriose puis grossesse 2017 et ici sa recommence
Plus de 3 ans
2016

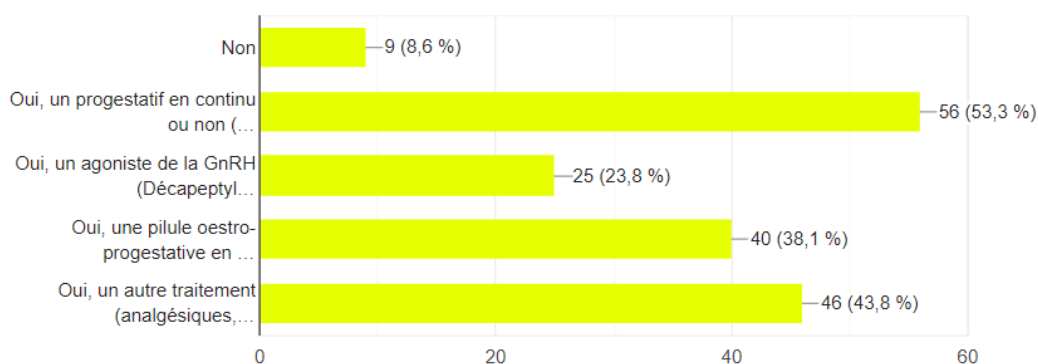
Avez-vous déjà été opéré(e) ? Si oui, combien de fois ?

104 réponses



Avez-vous eu un traitement médicamenteux ?

105 réponses



Avez-vous, en suite de la prise d'un traitement visé à la question précédente, subi des effets indésirables ? Si oui, lesquels ?

82 réponses

Non
Saut d'humeur
Bouffées de chaleur, sécheresse vaginale, prise de poids
Maux de tête; pertes de sang (spotting) parfois assez abondants; grosse fatigue; nausées..
Oui. Avec le Primolut : Grosse fatigue, migraines, douleurs dans le ventre (lourdeurs, sensations de chocs électriques, de coups), douleurs se répandant dans les bras, bas du dos, poumons, difficulté à me concentrer, difficulté à parler, oublis fréquents.
Oui, augmentation des adhérences, colon irritable, dépression
Bouffées de chaleur fatigue

<p>Pour le Zoladex : bouffées de chaleur , insomnies , prise de poids rapide (4kgs en 2 mois) , acné , mal être psychologique, ballonnements, maux de tête , sécheresse vaginale , libido en berne.</p>
<p>Problème gastro intestinaux et urinaires</p>
<p>Saignement</p>
<p>Nausées, vomissements, maux de têtes, rétention d eau, acné, diminution de libido, sécheresse vaginale ...</p>
<p>Oui , Qlaira (cela consiste à vous mettre en ménopause artificiel</p>
<p>Libido absente, sautes d'humeur, perte de poids</p>
<p>Migraine, prise poids</p>
<p>Ménopause chimique prise de poids 15kg bouffes de chaleur...</p>
<p>Perte de cheveux, carences importantes, migraines, baisse de libido, douleurs malgré tout importante pendant les règles.</p>
<p>Oui, dépression, fatigue, douleurs pelviennes, spotting, sécheresse vaginale, perte de libido</p>
<p>Non, pas vraiment.</p>
<p>Je vais seulement la prendre viens de faire coeloscopie</p>
<p>Prise de poids++++++</p>
<p>Pertes de sang</p>
<p>Vomissements , nausées, douleurs abdominales , pelviennes</p>
<p>Fatigue intense, maux de dos intensifiés</p>
<p>Nausée tête qui tourne chute de tension maux de ventre maux de tête</p>
<p>Toujours des douleurs</p>
<p>L'orgamétril fais croire au corps à la ménopause donc bouffée de chaleur, sueurs froides, réveils nocturne</p>
<p>Aucun</p>
<p>Grossir a cause de la pilule en continu</p>
<p>Prise de poids avec le decapeptyl</p>
<p>Oui, pertes de sang entre les plaquettes de pilules</p>
<p>Je ne prends plus rien car je ne supportais plus les effets indésirables</p>
<p>prise de poids, bouffée de chaleur, perte de libido, irritabilité, douleurs dans la poitrine, etc.</p>
<p>Prise de poids, dépression, bouffées de chaleur...</p>
<p>Depression</p>
<p>oui! Prise de poids, nausées, vomissements, tête qui tourne, perte d'équilibre, somnolence, perte de libido, et toujours les douleurs au niveau du bas ventre.</p>
<p>Soucis de foie, jambes lourdes, dépression</p>
<p>Oui vomissements maux de tête maux d'estomac</p>
<p>Prise de poids, état dépressif, ...</p>
<p>oui, migraine, chute de tension, changement humeur, état dépressif,</p>

Bouffées de chaleur, pris de Poid, sautes d'humeur, anxiété, acnée
Bouffées de chaleur, maux de tête, malaise vagaux, prise de poids, perte de sang
Diarrhées, crampes d'estomac, acné
Prise de poids
Zoladex, hémorragie et suite à ça une contracture musculaire au niveau des côtes. Je me suis retrouvée en détresse respiratoire. Avec le primolute ça a provoqué deux crise en 15 jours dc urgences et énorme perte de cheveux. Mtn j'ai la lue à et tout est ok
Prise de poids / dépression
Mal au seins Mal de tête Prise de poids Douleur +++ Insomnie Bouffer chaleur
Perte de sang, douleurs
Migraine, prise de poids, saignements importants, saute d'humeur
Réglée sous pillule +++++
Mal de tête, deprime...
spotting continu, prise de poids (+ 18 kg - de 49 à 67), acné résistant, bouffées de chaleur
Oui bouffée de chaleur sous zoladex
Migraine, fatigue +++, douleurs articulaires, prise de poids, chute de cheveux....
C'est encore trop tôt pour le dire dans mon cas
Seins douloureux, sautés d'humeur, prise de poids
Nausées et prises de poids / nervosité - agressivité - saignements
Prise de poids (15kg)
Bouffée de chaleur, dépression, saute d'humeur
Petite prise de poids, humeur changeante
Juste les effets de la ménopause artificielle. Bouffée de chaleur
Non, à part une petite prise de poids.
mauvaise circulation sanguine, prise de poids, perte de libido
Transpiration bouffées de chaleur rétention d'eau sautes d'humeur prise de poids
Bouffées de chaleur, maux de tête, problèmes digestifs, nausée.
Bouffer de chaleur perte de libido
Non observé à ce jour
Dépression severe
Saignements abondants ,douleurs pelviennes
non

Nausées, chutes de tension à répétitions, palpitations, tachycardie, acné, douleurs musculaires, bouffées de chaleur, migraines, troubles visuels, perte de poids, asthénie

Chaleurs, sueurs nocturnes, état dépressif

oui, toujours fatigue/ épuisement/ foie et reins affaiblis/ prise de poids/ problème d'humeur, voir moments de dépression à cause de certains médicaments./ acidité estomac

prise de poids, augmentation de la pilosité, affects dépressifs, sécheresse vulvo-vaginale, migraines, ...

Bouffées de chaleur, sot d'hume

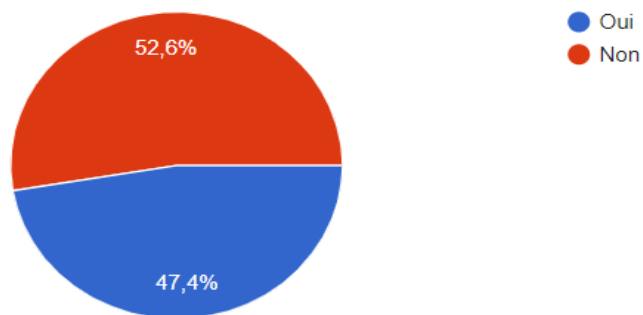
Idées suicidaires, troubles neurologiques, pertes de connaissance

Prise de poids

prise de poids, troubles de l'humeur, épisodes dépressifs, troubles du sommeil, absence de libido, maux de tête, fibrome utérin

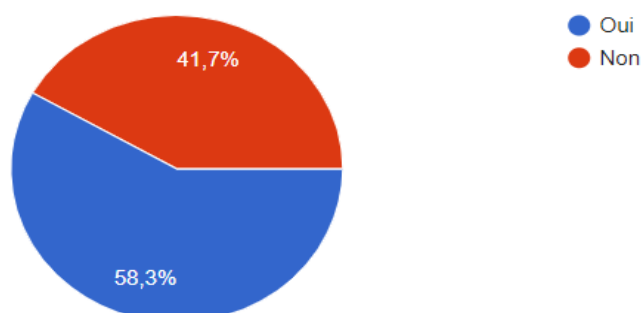
Avez-vous été informé(e) par votre médecin de la possible survenance de ces effets indésirables ?

95 réponses



Pouvez-vous dire que vous êtes satisfait(e) de votre prise en charge ?

103 réponses



Lors de votre parcours, avez-vous été victime de violence gynécologique ? (par violence gynécologique, j'entends : sexisme médical, minimisation de la douleur, violences, attouchements, viol, ...). Si oui, pouvez-vous en dire plus ? (Je rappelle, à toutes fins utiles que ce questionnaire est totalement anonyme, voir précisions dans la description).

87 réponses

Non
Non
non
Violences gynécologiques et minimisation des douleurs
Oui. Minimisation pendant 5 ans avec ma première gynécologue ("C'est normal d'avoir mal pendant les règles", "C'est parce que vous êtes trop nerveuse, trop stressée", "Toutes les femmes ont mal mais certaines ont plus mal que d'autre, ce n'est rien"). J'avais l'impression de me plaindre pour rien.
J ai déjà eu droit a des réflexions désobligeantes du style : " votre libido est moins bonne peut être que vous ne mettez pas assez de piment dans votre relation , dominez plus votre compagnon , envoyez lui des sms coquins etc ,... la nature est mal faite parfois . La vie n assortit pas tjs les bons amants ensemble " (véridique et honteux) . Sans parler du peu de délicatesse en pma. Quand on nous dit par exemple de venir faire une insémination même si pour le médecin ça ne sert pas à grand chose et qu il ne l aurait pas fait vu le polype mais bon "tentez le tout pour le tout ". Pourquoi me faire passer une insémination alors ? Si c est un échec annoncé. Et aussi le perpétuel : vous êtes jeune , vous avez sûrement des douleurs dues au stress.
Minimisation des symptômes et douleurs, examens inutiles, pas à l'écoute, mauvais diagnostic...
Oui une gynécologue m'a dit que je ne supportais pas grand chose et que je devais éviter de me plaindre. J' ai évidemment changé
"Il suffit de tout retirer ou de provoquer une ménopause " à 35 ans sans enfant et au moment où j'ai appris le diagnostic. Et pour la considération des effets secondaires. .. "bha c est comme ça "
Oh oui, dont un gynéco qui m a fait croire d'un, que j'étais folle, que je n aurai jamais d enfant sans être indisposée, que la douleur était dans ma tête. Il m avait mit sous xanax pour faire les simples examens gynéco...
Oui, examen gynécologique par le chirurgien, douleur intense lors du touché vaginale, je lui ai dis, il ne s est pas arrêté et il ne s est pas excusé. Deuxième fois, j avais un nodule à 44 cm du rectum, le chirurgien digestif a voulu savoir s il pouvait les atteindre avec ses doigts. Sans vraiment m expliquer, j ai eu ses doigts dans mon rectum pour rien (44cm, les doigts peuvent mal de l atteindre)
NON
Ignorance de MA DOULEURS toutes ces années (syncope vomissements de douleurs)
Banalisation de la douleur.
Oui. Ma première gynécologue (de mes 14 ans au jour du diagnostic lorsque j'ai décidé de changer de gynécologue en octobre 2017) me soutenait que c'est moi qui était trop douillette, que les règles étaient douloureuses pour tout le monde et que les douleurs dont je me plaignais en dehors des périodes de menstruations n'étaient pas liées à un problème gynécologique.
Aucun
Oui, minimisation de la douleur et mauvais diagnostic par mon premier gynéco
Je pouvais préparer mon testament
Trop de fatalisme, du style, je ne sais pas vraiment ce qu'on peut faire

Minimisation des douleurs énormément, remise en question de ma parole, manque de clarté et d'explications dans les traitements et les examens (on ne prend pas le temps d'expliquer ou de répondre aux questions), examens multiples et douloureux par énormément de personnes souvent des différentes (même si le praticien référent était le même) parfois aussi bcp de personnes présentes sans mon consentement (le lendemain de ma première opération ils étaient une dizaine de stagiaires dans ma chambre, je n'avais pas réussi à me lever la veille donc j'étais tjs en tenue d'opérée pas lavée),...

Oui minimisation de la douleur par mon gynéco habituel

Des médecins ont insinué que j'étais trop fragile ou trop "nunucho", d'autres que j'inventais les douleurs parce qu'ils ne voyaient rien aux échographies. Il y a également un médecin aux urgences qui a sous-entendu que je disais avoir mal pour venir me faire "toucher" par des médecins. Et oui, les examens gynécologiques douloureux sont très excitants apparemment...

Oui par l'un des spécialistes consulté avant de trouver celui qui me convient

Oui, banaliser la douleur, me dire que c'est dans ma tête même pendant ma grossesse perte de sang tout les mois on ne prenait pas au sérieux

Non, que du contraire. Une prise en charge et une écoute irréprochable à la clinique Saint Vincent de Rocourt par le Dr Godin et le Dr Ozdemir ainsi que toute l'équipe.

Pas d'attouchements mais violence d'acte

minimisation de la douleur, pas prise au sérieux, violence lors d'un touché vaginal

Oui mon premier gynécologue me disait clairement que c'était normal d'avoir mal, et de mettre une crème anesthésiante
On m'a aussi dit que la douleur était dans ma tête..

Oui, négation de mes douleurs (douleurs exagérées ou psy)

Oui, minimisation de la douleur. Prise souvent pour une folle quand les médecins ne voyaient rien.

On me prenait pour une folle, on disait que c'était dans ma tête, que c'est parce que j'étais stressée et trop tendu que j'avais mal pendant les examens gynécologiques et les rapports sexuels. Des médecins m'ont fait mal en m'examinant et ne se sont même pas excusés alors qu'il entendait que j'avais mal. A mon dernier rdv PMA le gynécologue me regardait comme si j'étais une espèce d'idiote qui ne supportait pas la douleur et qui voulait être sur-médicaliser pour rien alors que c'est ma gynécologue spécialiste en endométriose qui m'avait dit d'aller en pma parce que la maladie se réveille trop vite. Pendant l'échographie endovaginale il m'a fait très mal, mon mari est venu me tenir la main, le gynécologue ne c'est à nouveau même pas excusé et à continuer à regarder son écran sans rien dire.

Oui minimisation de ma douleur mon ancien gygy m'avait dit que tant que cela ne m'empêchait pas de dormir cela n'était rien

Quand les douleurs sont revenues après la deuxième opérations.
Le médecin me disait que c'était pas possible.

Oui, plus d'une fois.

Les effets secondaires de la mise en ménopause artificielle sont très difficiles à vivre. Douleurs articulaires (jusque dans les poignets, incapable de conduire), prise de poids importante, insomnies graves, dépression. J'en ai parlé à mon gynécologue qui m'a dit « la dépression c'est parce que nous sommes en janvier! Tout le monde déprime en janvier! Et pour la prise de poids, chaussez vos baskets et allez courir! C'est pas avec dix kilos de trop que vous vous sentirez mieux dans votre tête! »

J'essayais d'avoir un enfant, sans succès, mon gynécologue a fini par le dire qu'il y avait « d'autres façons de s'épanouir dans la vie qu'en ayant un enfant ».

Lorsque j'ai été opérée, le chirurgien n'avait pas appréhendé l'étendue des dégâts. On m'a annoncé qu'on m'avait retiré un ovaire et une trompe sans prendre de forme « C'est comme ça ».

Mon problème d'endométriose est complexe (atteinte profonde et endo diaphragmatique), il est difficile de décrire toutes les fois que les spécialistes (même spécialistes de l'endo) m'ont dit que ce que je ressentais était « impossible », tout simplement parce qu'ils ne connaissaient pas ces symptômes. On a nié ma souffrance plus d'une fois et c'est à force de persévérance et d'auto-diagnostic par recoupement d'infos et discussions avec dénaturés malades que j'ai réussi à pousser un gastroentérologue à me faire passer un irm qui se révélera positif.

Oui, j'ai vu 7 gynécologues en 5 mois qui m'ont tous remballée en disant que c'était psychologique

Manque de connaissance des médecins et donc pas assez de proposition d'aide et bcp de porte qui se ferme en disant que s'est dans notre tête!

Le premier gynécologue qui m'a opérée m'a dit, suite au retour des douleurs deux mois après l'opération, que j'étais une personne anxieuse et que j'imaginai la douleur. Il disait «bien me connaître», et se permettait se jugement alors qu'il me suivait depuis à peine un an. J'ai changé de gynécologue, et il s'est avéré que mes douleurs étaient liées à un nodule tout simplement laissé en place par le gynécologue précédent. Il n'avait enlevé qu'environ 1/4 des lésions, et se permettait de dire que tout était dans ma tête...

oui, préalablement au diagnostic, 4 gynécologues qui ont estimé que "c'est dans votre tête mademoiselle", "les règles c'est douloureux et vous n'êtes pas très résistante", "ben faut faire plus de préliminaires ou mettre du lubrifiant", et autres discours de minimisation et de décrédibilisation de ce type

lors d'une hysterosalpingographie, Le radiologue était très macho et à la fin de l'examen il a demandé à son collègue (masculin également) si j'avais droit à un petit cadeau. Celui-ci a répondu que oui et ils m'ont offert une serviette hygiénique! -youpiee :- De plus, je me suis plainte de mes douleurs à ma gyneco à l'époque qui m'avait répondu que ma prise de sang était bonne et que je n'avais aucun problème.. Au premier hôpital où j'ai été, il avait décrété que les trompes étaient toxiques et qu'il fallait les enlever! Ils avaient décrété que c'était dû à la cigarette alors que je n'ai jamais fumée de ma vie. Ils n'ont même pas parler d'endométriase.

Oui, lorsque j'explique mes douleurs on me répond que je n'ai rien ou que c'est psychologique

Victimes d'un viol.

Oui

Oui, lors d'une fausse couche le médecin, le soir de Noël, le médecin m'a écrit son nom sur l'échographie que j'avais refusée et m'a dit d'aller boire un verre. Il a refusé le curtage malgré l'insistance du personnel médical.

Non.

Oui avant d'être prise en charge par un spécialiste de l'endo suite à des recherches que j'ai fait moi même, les gynéco précédents me disaient que c'était dans ma tête, que je n'avais rien, que je devais voir un psychologue, que j'étais douillette ...

Oui, mauvaise prise en charge de la douleur mais je pense que c'est aussi lié à l'ignorance du corps médical. Ils sont paumés, ne savent plus quoi faire et moi je reste là à souffrir.

Oui, remarque désobligeante comme quoi j'étais trop douillette que ça pouvait être d'ordre psychologique et qu'il valait mieux me tourner vers un psychologue on m'a aussi dit que si j'avais des rapports douloureux c'était certainement parce que je n'aimais plus mon copain....

Minimisation de la douleur

oui, j'ai été voir des gynécologues étant ado qui m'ont dit que c'était tout à fait normal d'avoir mal pendant les règles ou encore que c'était parce que j'étais trop grosse que j'avais mal (IMC tout à fait normal)

Aucune prise en compte de la douleur. Minimisation et banalisation grave.

Le docteur me renvoyait l'idée "vous êtes une femme c'est donc normal que vous ayez mal!!"

Aucun examen n'était donc prescrit sauf une écho de temps en temps où tout était normal !

C'est en cherchant sur internet que j'ai trouvé ce que j'avais et que j'ai pris rendez-vous chez un spécialiste de l'endométriase. Et là miracle enfin un docteur à l'écoute.

En ce qui me concerne, minimisation de la douleur et de violence gynécologique. A l'heure actuelle, j'ai toujours peur de consulter chez mon médecin traitant de peur qu'il me prenne pour une hypocondriaque, qu'il ne me croit pas parce que j'ai toujours eu la sensation qu'il ne me croyait pas. Après plusieurs examens passés, des années de souffrance, de pleurs, d'incompréhension, en venir même à se dire que les médecins ont raison et que c'était dans ma tête, le fait que mes proches également minimisaient ma douleur, je devenais folle et je n'en pouvais plus de souffrir. On m'a opéré en 2016 d'un kyste à l'ovaire droit parce que je me plaignais régulièrement de douleur à cet endroit, après l'intervention, le chirurgien est passé dans ma chambre et j'étais très douloureuse à la palpation de l'abdomen, celle-ci m'a tout simplement répondu "Il me semble que tu es fort douillette toi, non ? De toutes façons, on a exploré ton abdomen et tu n'as rien du tout" Et ce, le lendemain de l'intervention. J'ai très mal réagi à l'anesthésie, je faisais de la fièvre, je vomissais, je ne tenais pas sur mes jambes (8 de tension) et douleur ++, ils m'ont laissé sortir J1 post-op -> j'étais en pédiatrie !! Ils ne m'ont jamais dit non plus qu'ils

m'avaient retiré + de la moitié de mon ovaire. J'avais 16 ans, je ne me suis jamais sentie autant délaissée et humiliée de ma vie. 2 mois après je revois mon gynécologue de l'époque pour un contrôle, lors de l'échographie endo - vaginale, celui - ci s'est amusé à me donné des coups avec la sonde au niveau de l'ovaire droit, je pleurais de douleur et lui ça le faisait rire. J'ai continué à consulter mon traitant pour pousser plus loin car mes douleurs étaient réelles, je souffrais de diarrhées jusqu'à 10 fois par jour, de vomissements, j'ai perdu près de 10 kilos sur un an, règles douloureuses, rapports sexuels douloureux ++, sang dans les selles certains jours, chutes de tension allant jusqu'à l'évanouissement et AUCUN médicament ne pouvait me soulager. Le traitant me conseille d'aller voir également un gastro entérologue, qui au passage, était un vrai co****. Il m'a clairement dit que tout était dans ma tête, que j'exagérais etc, bref je suis sortie de son cabinet en pleurant. 2nd Gastro - entérologue, elle me propose une coloscopie et une gastroscopie -> rien à la coloscopie mais gastrite à la gastroscopie. Je ne consulte plus du tout pendant 2 ans, puis je décide de revoir un gynécologue, une femme soit dit en passant .. je lui explique mes soucis notamment les douleurs pendant les rapports sexuels et celle - ci me répond "c'est normal d'avoir mal, surtout lorsqu'on souffre de troubles intestinaux comme vous. Tout est normal, merci et au revoir!" J'étais complètement désemparée, déprimée, je n'arrivais plus à suivre les cours, je sombrais complètement et il m'est arrivé plusieurs fois de vouloir en finir pour ne plus souffrir. Un jour mon grand - père m'a dit de consulter pour l'endométriome, je refusais car je ne voulais pas encore me ramasser en pleine figure des commentaires désobligeants .. il a insisté, j'ai donc accepté et j'ai choisi un docteur spécialisé en endométriome. Il me reçoit assez rapidement, il constate des lésions à l'échographie et 1 nodule au toucher vaginal. Il me demande de prendre RDV très rapidement pour un IRM et de le rappeler aussitôt pour que l'on constate ensemble ce qu'il se passe. Il me change de pilule (progestative) que je refuse de prendre car je refusais de croire que l'on avait pu me diagnostiquer en 1 visite (assez paradoxale d'ailleurs). J'ai pris rendez - vous tout juste après la fin de mes examens pour une IRM (fin janvier donc) et pas possible d'avoir un rendez - vous avant le 19 juillet 2019 (8 mois d'attente) .. Je continue donc avec ma Diane 35, je souffre toujours autant et 6 mois plus tard tout commence à se chambouler de plus en plus, je devais dormir tout le temps et je restais coller aux toilettes, je ne me nourrissais presque plus, je remarque que mes douleurs s'intensifient à l'approche des règles, pendant mes règles et encore une semaine après .. ie décide de prendre ma Diane en continu, je vais à nouveau voir mon médecin et je m'excuse d'avance de le déranger encore .. il me prescrit une échographie abdominale, je prends rendez - vous et pas de place avant 2 semaines .. les jours passent, sang dans les urines, je décide donc d'aller aux urgences avec ma PM pour l'écho et je leur dis que je n'en peux plus qu'il faut qu'on me fasse l'écho rapidement car je sens au plus profond de moi - même que quelque chose ne va pas. J'arrive à peine dans la salle d'attente des urgences que je suis reçue immédiatement par un jeune médecin (étudiant ? je n'en sais rien) tout ce que je sais c'est qu'il ne m'a pas examiné, il ne m'a pas palpé l'abdomen, il m'a uniquement ouvertement draguée exemple d'une phrase que je n'ai pas oublié " Tu es à risque de grossesse ?", je lui réponds que je n'en sais rien, qu'il est possible oui étant donné que j'avais des diarrhées constamment et donc que ma pilule ne soit pas assimilée correctement, il me répond alors "Non mais je veux dire par là, t'es en couple ?" Premièrement on ne tutoie jamais un patient, même si on approximativement le même âge, et deuxièmement, je n'ai jamais vu de ma vie un "médecin" faire des avances comme celles - ci à une patiente. Je le détestais déjà après 5 minutes de dialogue avec lui et SURTOUT il m'a refusé l'écho :).

Il m'a simplement prescrit du monuril, "médicament miracle" car pour lui je souffrais d'une infection urinaire. Je baisse à nouveau les bras, et je sombre de plus en plus. Le jour de l'écho, on voit ENFIN quelque chose -> épanchement de liquide au niveau du cul de sac de Douglas, le médecin me dit que ce n'est rien de grave mais qu'il faut quand même que je vois mon gynécologue. Je revois donc mon gynécologue dans la semaine, il m'examine et me fait la morale parce que je n'avais pas commencé l'autre pilule, il me dit que la maladie progresse et que je dois absolument changer. Cette fois - ci je tilt, j'avais l'impression que le ciel me tombait sur la tête, pour éviter trop d'effets secondaires il décide de me prescrire la Visannette (137e non remboursable par la mutuelle), Je commence donc le traitement tout de suite. Le 19 juillet, IRM (enfin!), résultats une semaine plus tard -> Endométriome profonde (les 2 ligaments utero - sacrés (utérus rétro versé suite à la tension exercée dessus - intestins et péritoine atteint et très fort du côté droit) .. Je vois mon gynécologue le 31 juillet pour fixer une intervention qui pourra, j'espère me soulager. J'espère sincèrement ne pas être atteinte davantage que ce que mon médecin traitant à pu me communiquer, car il estimait que mon gynécologue devait me l'expliquer.

Après des années de souffrance, un homme a entendu mon désespoir et m'a réellement ECOUTEE, pour de vrai et a visé juste directement. Je ne le remercierai jamais assez pour ça.

minimisation de la douleur

oui, avant le diagnostic ; "c'est dans la tête", "c'est normal d'avoir mal durant ses règles" "vous voulez des congés, c'est ça ?" et ce, tant de la part de médecins généralistes homme que femme.

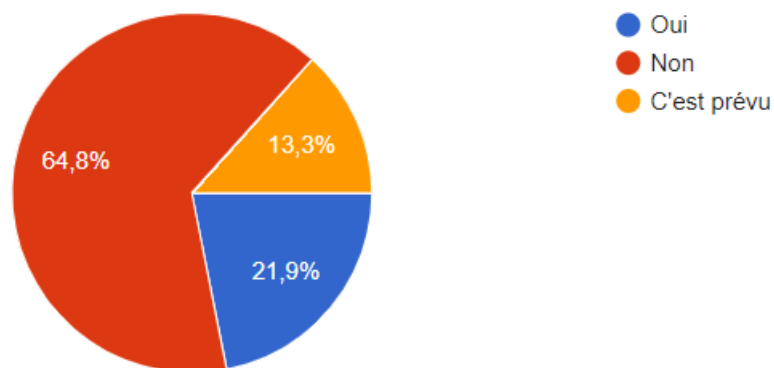
Examens douloureux et gestes brusques non prévus, manque de respect et atteinte à ma dignité de femme. Je sortais en pleurs voir état de choc alors que les médecins connaissaient mon passé d'enfant victime de pédophilie... rien a été adapté! Des techniciens en radiologie ont déjà eut des comportements inappropriés jusqu'à entrer dans la cabine ou je me déshabillais

Oui. Lors d'une consultation demandée en urgence pour cause de douleurs pelviennes et abdominales présentes et d'intensités grandissantes depuis plus de 15 jours. L'examen gynécologique ne s'est pas bien passé : douleurs

très fortes pendant l'examen, manipulation brutale de la part du spécialiste (l'impression d'un ramonage/grattage de l'utérus), il m'envoie ensuite faire une prise de sang pour vérifier, d'après ses dires "si je ne suis pas enceinte". Je suis pliée en deux mais je n'aurai droit à aucune considération sur les douleurs exprimées ou anti-douleurs autre que mes réserves de paracétamol 1g dans mon sac (la dose de prise quotidienne recommandée était largement dépassée et sans effets). Un peu plus d'une heure après la prise de sang, alors que je m'étais arrêtée à une station service pour tenter de gérer mes douleurs, un morceau d'endomètre et des caillots se sont détachés. Une semaine plus tard, nouvelle visite prévue suite à la consultation d'urgence, durant laquelle j'explique cet épisode de "perte". Le médecin me dira que cette perte était parfaitement normale, que c'était ce qu'il attendait après l'examen.

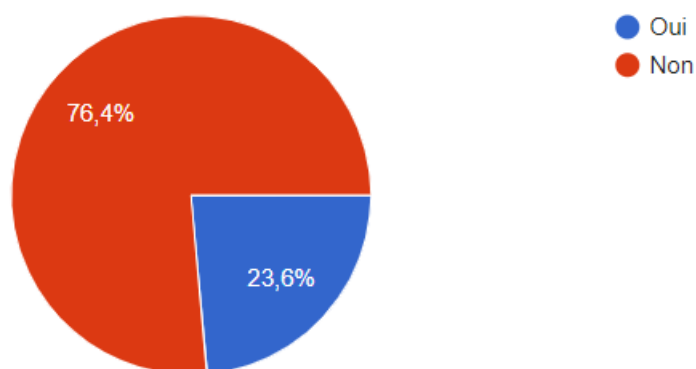
Êtes-vous passé(e) par un parcours de Procréation Médicalement Assistée ?

105 réponses



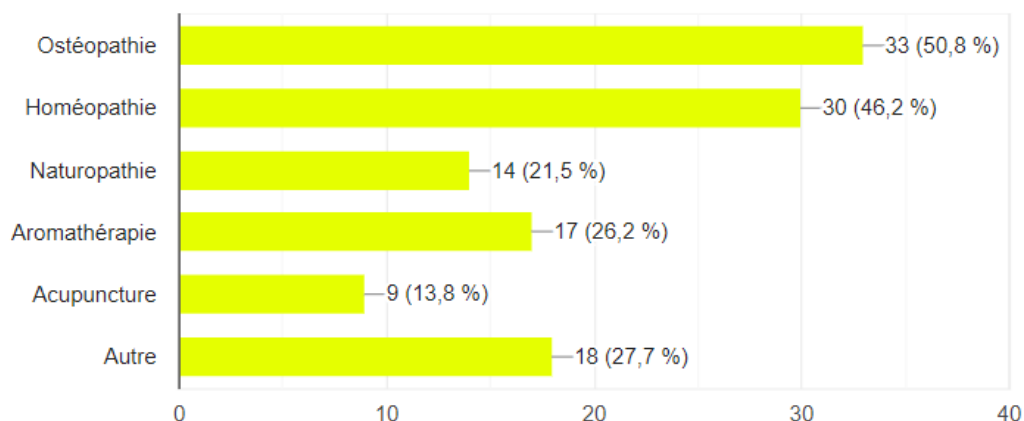
Avez-vous bénéficié d'un quelconque soutien psychologique ?

106 réponses



Avez-vous tenté la médecine alternative ? Si oui, laquelle / lesquelles ?

65 réponses



Selon vous, que faudrait-il changer, améliorer, ajouter pour que la prise en charge soit complètement satisfaisante ?

90 réponses

Que les médecins soit plus à l'écoute et plus délicat

Juste les mentalités

Irm qui doit être demandée plus rapidement par le gynéco. Je n arrivais pas a tomber enceinte mais pas de douleurs sauf lors des rapports. On s est acharné à refaire 4 fiv et quand j ai dis stop et exige une irm on a vu l endometriose. Grosse perte de temps, énergie pour rien. Je suis partie à Liege et la ce sont de vrai experts. Il faut absolument que les gyne apprennent à faire une bonne échographie pour le voir des le début.

Une reconnaissance juste

Il faudrait tout d'abord que la maladie soit reconnue, que nous bénéficions d'aides réelles. La première chose, c'est de dire haut et fort que cette maladie existe, que tous les gynécologues sachent y penser quand une patiente se plaint de douleurs. Ensuite, la création de centre spécialisé dans l'endométriose devrait se répandre et y affecter de nouvelles façons de nous prendre en charge. Par exemple, en France, des cures sont organisées pour les femmes atteintes en fournissant une prescription médicale. Elles peuvent bénéficier d'un moment d'apaisement dans le quotidien de douleurs. Elles reçoivent aussi un tas de conseils et d'activités en lien avec la prise en charge quotidienne. En Belgique, nous n'avons pas de prise en charge et encore moins pour nous apaiser. Il faudrait aussi apporter de nouvelles perspectives de traitement de la maladie d'un point de vue purement médical. Par exemple, à l'heure actuelle, je ne prends plus du tout de médicaments ni de pilule. Je n'utilise qu'un mélange d'huiles essentielles (prescrit par un infirmière de la douleur) et je vais régulièrement chez mon ostéopathe.

Ces soins m'apportent beaucoup de bien et je n'ai besoin de rien d'autre à l'heure actuelle. Malheureusement, le prix pour me soigner de cette façon est élevé parce que rien n'est pris en charge.

Il faudrait reconnaître ces possibilités. Seul ce qui est "médicalement acceptable et remboursable" nous est conseillé mais chaque femme étant unique, chaque maladie étant aussi unique, il faudrait mettre les traitement "alternatifs" comme vrais traitements pour celles qui comme moi, vivent mieux avec.

Plus d'exams réguliers et donc meilleur remboursement pour pouvoir se le permettre.

Être reconnu comme maladie chronique

Être en invalidité car travaillée comme cela en étant fatigué tout le temps et mal 3 semaines sur 1 mois se n'est pas facile du tout

Beaucoup de choses. L'encadrement psychologique, la séparation entre les femmes enceintes et celles qui ont des difficultés à procréer dans les salles d'attente. Si l'on pouvait se passer des affiches de femmes radiées entourées d'enfants ce serait pas mal non plus. Il serait bon que les gynécologues soient aussi plus informés sur les thérapies alternatives et les risques des traitements lourds. J'aimerais aussi avoir moins l'impression que la case chirurgie soit la solution à tout.

Plus de budget pour la recherche et soins de confort. Meilleures formations du corps médical

Un peu plus d'humanité, ce n'est pas parce que j'ai eu la chance d'avoir mes enfants avant d'avoir les premiers symptômes que je n'en souffre pas ou moins qu'une autre

Une meilleure information et la reconnaissance comme maladie chronique, avec une partie des aides qui y sont allouées

On ne nous prévient pas du parcours du combattant qui nous attend.. on devrait nous prendre en charge dès l'annonce du diagnostic et pas seulement au moment de la PMA. J'ai mis 1 an avant d'accepter le diagnostic et c'est parce que j'étais bien entourée

On peut vite s'enfoncer avec cette saloperie de maladie et tous les aspects du quotidien qu'on subit. Une fois l'opération pour enlever les traces d'endo le parcours est difficile douloureux et vraiment cher... la PMA est contraignante... professionnellement parlant c'est difficile d'arriver en retard quasiment tous les jours et de devoir gérer les injections examens gynécologiques quotidiens l'attente des appels, qui sont tjrs totalement impersonnel et tellement difficile à entendre... on est encore loin de quelque chose d'abouti mais bon grâce à ça j'ai réussi à avoir un pt garçon alors que j'ai une endo de stade 4 ... et là je suis tombée enceinte naturellement... alors que je ne suis pas indisposée... donc on oublie... et on se rend compte que beaucoup de médecins n'y connaissent rien...

Trouver un remède pour les douleurs

Il faut d'autres méthodes chirurgicales

Plus d'écoute et de temps pour la patiente

Des spécialistes mieux informés ainsi qu'un groupe de médecin gynécologue, psychologue, chirurgien ... pour un suivi complet accessible dans un même service et ce dans chacun des grands hôpitaux belges et sans avoir à attendre des mois, à des prix abordables et remboursé en partie par la mutuelle.

De mon côté une meilleure détection et reconnaissance de la maladie serait déjà un bon début. On entend beaucoup parler de l'endométriose mais elle a toujours existé sans que l'on sache lui donner un nom. Il a fallu des années de douleur avant d'avoir enfin un diagnostic et un traitement adapté.

Des gens compétents et empathiques. Que la médecine prime sur la rentabilité. Que les médecins acceptent qu'il y ait autant d'endométriose que de femmes atteintes. Qu'ils arrêtent de nous mentir, l'anamnèse suffit au diagnostic, il n'est pas nécessaire de faire des touchers vaginaux à tout va, retirer de leur bouche : impossible

Plusieurs choses dont les douleurs

Arrêter de minimiser les douleurs chez les jeunes filles et dire que c'est normal. Non ce n'est pas normal de souffrir à ce point.

Manque total d'informations

Un meilleur dialogue avec le médecin.

Que la reconnaissance soit faite, que les médecins soient plus cléments

Mieux (in)former les gynécologues sur la maladie afin que les symptômes décrits soient pris en considération relativement tôt. Intégrer dans la société que l'endométriose n'est pas de la dramatisation surjouée par les personnes en étant atteintes, mais bel et bien une maladie qui peut être très handicapante au quotidien.

La mienne a été rapide car mon gynécologue est spécialisé dans cette maladie et est donc très à l'écoute de ce genre de problème

Une meilleure écoute, un suivi psychologique et une véritable empathie pour la douleur
Qu'il y ait plus de spécialiste là dedans
Certains gynécologues banalise encore cette maladie c'est pour cette raison que nous sommes diagnostiqué parfois beaucoup trop tard
Faire plus souvent des examens pour vérifier le stade de la maladie
J'ai bcp de chance mon endometriose s'est déclarée après un première grossesse menée à terme. Je pense aux femmes qui n'ont pas cette chance.
Plus d'info
Plus de médecins compétents, avoir un peu plus d'écoute du corps médical, arrêter de penser directement à l'opération. Pensez à l'alimentation anti inflammatoire et aux plantes comme la vigne rouge.
Qu'on soit plus informé, un traitement mieux adéquat car malgré les médicaments ça avait passé mais la douleur revient plus forte que jamais..
Une réelle avancée dans la recherche, que ça cesse d'être considéré comme une maladie qui ne touche personne, alors que ce n'est pas les cas
Plus de solutions naturelles, avoir un traitement qui fonctionne,...une vie normale !
Presque tout ! La formation et l'information des médecins, la prise en charge des soins par les mutuelles, la collaboration entre les différents praticiens, la cohérence de la prise en charge, l'humanisation des patientes...
Je sais pas. Moi j'ai la chance d'avoir malgré tout eut un joli et beau garçon qui a maintenant 23 ans. Je l'appelle mon petit miracle.
Centre avec Prises en charges pluridisciplinaires (mais réellement pas uniquement sur papier), écoute et empathie des médecins
Il faudrait que les médecins soient au courant de la maladie, la connaissent mais vraiment donc il faudrait, idéalement, une avancée médicale sur le sujet donc plus de recherches (personnellement, je ne pense pas que la chirurgie systématique soit une solution). Une prise en charge psychologique quasi systématique ou même un rendez-vous programmé avec un sexologue et ce pour le couple si possible parce que c'est autant difficile pour moi que pour mon compagnon. Une meilleure prise en charge au niveau mutuelle (en France ils ont droit à des séances en spa pour certains traitements alternatifs), et que la maladie soit reconnue au niveau handicapant/ chronique que la maladie peut entraîner,...
Une reconnaissance de la maladie
Que la maladie soit reconnue comme handicapante car elle empêche des femmes de travailler je suis dans le cas et je n'ai droit à rien je vis avec 0 euros nous sommes à 3 sûre le salaire de mon mari
Pour certains médecins il serait grands temps qu'il puisse avouer leur manque de connaissance en la matière et envoyer de suite leurs patiente vers des spécialistes, que de les faire attendre 8 ans en leurs faisant croire que c'est dans leur tête ! Si vous voulez me contacter par mail afin que je puisse témoigner de mon parcours n'hésitez surtout pas. Car aujourd'hui j'attends un double heureux événement et ce malgré la maladie, de façon naturelle. lauragenovese86@gmail.com
Tout revoir... Très long à expliquer... Écoute, disponibilité, ouverture d'esprit... Remboursement des médecines alternatives, de vraies équipes au service des patientes!!
que les soit disant spécialistes soient plus humain et dans la compassion, plus d'information concernant les difficultés à travailler.
Beaucoup de gynécologues ne connaissent pas la maladie une formation complémentaire leurs devraient être proposés
Tout comme le vaccin du col de l'utérus doit être fait assez tôt une IRM devrait être conseillée d'office à l'âge de 18 ans et aussi mieux former les gynécologue afin d'arrêter de nous prendre pour des folles et j'en passe

La reconnaissance de la maladie comme invalidante et handicapante

La communication de cette maladie par les médecins généralistes et gynécologues dès le plus jeune âge pour aider les jeunes filles le plus rapidement possible.

Meilleure formation des médecins. Meilleurs remboursements soins complémentaires kiné, acupuncture, sophrologie...

Un reconnaissance de la maladie et de sa prise en charge dans sa totalité (anti douleurs, pilule, psy, ostéopathe, sexologue,...)

Un statut permettant de travailler en adéquation avec la maladie (par exemple : avoir un mi temps médical permettant de travailler à mi temps mais de toucher un salaire complet car la maladie ne me permet pas de travailler en plein temps malheureusement à cause des douleurs et de la fatigue chronique. Ou un mi temps médical permettant d'être indépendant complémentaire car il est très difficile de garder un travail avec une telle maladie).

Que les gynécologues de premier ligne soient formés à reconnaître dans le discours de leur patientes les symptômes et les rediriger vers les spécialistes pour le diagnostic et le traitement.

Pas de violences gynécologiques, que celles ci puissent être reportées de manière facile quand cela se produit (un formulaire à la sortie du rdv).

Plus d'empathie et de respect de la personne en pma.

Les grosses douleurs pendant nos règles se n est pas normal

Plus de sérieux des médecins.
Plus de temps pour nous écouter.

Écouter les patientes, écouter leurs symptômes. On écoute pas les femmes, on ne travaille pas « avec » les patientes. Comprendre que cet utérus malade, c'est un problème d'identité féminine. Comme les seins et le cancer du sein. Qu'on ne guéri pas de cette maladie et qu'elle peut empêcher de vivre pour de vrai. Communiquer entre médecins, hôpitaux et services différents, car ils avancent chacun dans leur petit coin. Surtout à Liège.

J'ai été très bien pris en charge par une équipe pluridisciplinaire

Améliorer !!!!! Rien n'est fait pour nous.

Un soutien du gouvernement/un statut/ des centres d'écoute / des conférences / des recherches sur la maladie car ni les hormones ni les opérations ne soigne cette maladie / une aide financière pour les examens à faire car ma mutuelle n'aide pas énormément et ma DKV ne prend pas en charge mes examens s'ils ne sont pas proche de mon opération et par exemple j'ai dépensé plus de 800€ pour ma dernière opération. J'ai perdu aussi mon emploi de part cette maladie.

Vaste question. Il faudrait déjà que les gynécologues non spécialistes de la maladie arrêtent d'essayer de nous prendre en charge malgré tout, le suivi n'est pas toujours correcte et on perd du temps. Ils devraient avoir l'obligation de nous rediriger vers des spécialistes, faciliter la transition. Je sais que beaucoup le font déjà mais certains profitent du fait que les spécialistes soient surchargés pour nous «garder» comme patientes, c'est ce qui m'est arrivé et je sais que nous sommes nombreuses dans ce cas. Il devrait ensuite exister des centres d'information, des antennes dans lesquelles on trouverait les informations nécessaires, tant médicales qu'administratives avec des personnes dont c'est le métier et où les infos sont fiables. On est encore beaucoup trop dans le flou je trouve.

Que la maladie soit enfin reconnue par la ministre de la santé. Que la maladie soit reconnue comme maladie chronique par les mutuelles. Que les traitements soit mieux pris en charge aussi. Et que le corps médicale soit bcp plus attentifs

Dans chaque ville même petit, il faudrait un médecin specialiser.

Avant diagnostic : une meilleure considération des plaintes des patientes
Après diagnostic : rien à redire pour ma part, suivi efficace et communication ouverte avec le spécialiste consulté

Être entendu est la principale chose à faire et avancer dans ce sens

Mieux informer les gynécologues
Soutien psychologique nécessaire
Système de contrôle de la prise en charge dans les hôpitaux. Plus de collaboration entre médecin sur un même dossier.

Il y a une grosse méconnaissance de la maladie, donc il doit y avoir une grosse sensibilisation à ce niveau là. Cela permettra probablement une meilleure prise en charge. Il y a également un manque d'écoute des médecins face à la douleur.

Un soutien psychologique. Pour les femmes très jeunes c'est difficile à accepter étant donné que ça remet en cause notre féminité et fertilité. Que les médecins soient plus à l'écoute aussi car être obligées de prendre une pilule en continu n'est pas la bonne solution pour toutes. Ça reste des hormones et je préférerais personnellement arrêter tout ça.

Être plus à l'écoute, plus d'exams

Oui

Le suivi interne et externe.

Un meilleur suivi des gynécologues, et qu'ils se spécialisent un peu plus dans cette maladie

Je n'ai eu droit à aucune explication, j'ai dû aller chercher l'information toute seule. On ne m'a proposé aucune autre alternative à l'opération. On m'a opéré alors que mon endométriose n'était pas étendue et que je n'avais pas plus mal que ça pendant mes règles. Je trouve que les médecins pourraient donner d'autres alternatives comme les médecines plus douces quand cela est possible.

Une reconnaissance de la maladie afin de pouvoir bénéficier du tiers-payant, de plus nombreux remboursements
Selon moi, les gynécologues ne sont pas assez attentifs aux patientes souffrant d'endométriose. Mon parcours m'a permis de connaître mieux mon corps et c'est moi qui doit pousser ma gynécologue à faire des recherches plus profondes si j'ai des douleurs ou autres. C'est dommage ne pas être mieux soutenu.

Faire un IRM à toutes les jeunes filles qui sont indisposées et qui souffrent.

Augmenter le nombre de gynécologues spécialisés en endométriose.

Que la maladie soit reconnue, que les médecins soient informés

Des remboursements plus élevés pour les cas d'endo profonde car réussir une pma ne veut pas dire la fin des soucis. Bien souvent, la reprise d'un boulot reste compliquée (des soucis financiers) et plus de reconnaissance pour les médecines alternatives.

De l'humanisme et arrêter de nous voir comme des billets de banque

Développer les connaissances de la maladie et stopper sa banalisation

Oui il est plus qu'urgent d'améliorer la prise en charge et surtout informer le personnel infirmier que cette maladie existe !!

Que tous les gynécologues soient formés à diagnostiquer cette maladie et qu'il y ait plus d'explications aux patientes et plus de suivi.

Je pense que les médecins ne sont pas assez formés à cette pathologie, qu'ils ne sont pas assez à l'écoute lorsqu'il s'agit de ce type de douleurs et qu'il juge trop vite, tout de suite. Si aucun traitement ne soulage, il faut peut-être s'obstiner et continuer à chercher ! Si la patiente dit avoir mal, c'est qu'elle a mal. Outre les douleurs physiques, il y a également les douleurs psychologiques, mais ça ils s'en foutent et c'est bien triste. Il faut davantage les former à cette pathologie, 1 femme sur 10 est atteinte, et le diagnostic est posé en moyenne 6 ans (et beaucoup plus) après les premiers symptômes. C'est inadmissible, la maladie chez moi à évoluer très fort sur l'espace de 6 mois, si j'avais attendu plus longtemps je ne sais pas quelles auraient été les conséquences.

Merci à vous d'en parler.

Dans la plupart des cas , qui n'est pas le mien d'être écoutée , ne plus prendre les douleurs à là légères avec des excuses débilés !

Avoir une véritable équipe qui ne se renvoie pas la balle mais coopère avec un dossier généralisé. Qu'on soit plus sincère aussi, c'est une maladie avec beaucoup d'interrogations, on n'en sait pas encore assez et pourtant le corps médical peut nous affirmer "guérie" mais si vous leur informez que vous avez toujours des douleurs. On ne parle pas assez de récédive, qu'il vaut mieux changer certaines habitudes de vie car oui, ça reste à vie. Une banque va prendre nouvelle de ses clients au moins une fois par an..pourquoi on ne prendrait pas des nouvelles des patients si on en a plus de nouvelles? ça nous permettrait de ns sentir moins seule. comme ce n'est pas une maladie mortelle, on n'est pas toujours prises aux sérieuses dans notre mal être et dans notre gestion de la douleur, il faudrait changer cela: ce ne sont pas un groupe de femmes qui se plaignent pour rien;

Meilleures explications

Changer les mentalités et enfin "croire les femmes qui ont mal".

Prévenir des effets secondaires possibles des traitements hormonaux; personnellement, je suis infirmière et j'ai donc pu en parler très clairement avec le gynéco, beaucoup d'autres ne sont pas dans mon cas.

Pour l'aspect plus juridique, peut-être serait-il intéressant de rendre plus accessible les possibilités de déclaration d'effets secondaires pour les médicaments (un site dédié, ...) car beaucoup d'effets secondaires sont actuellement sous évalués et n'apparaissent donc pas dans la recherche et l'evidence based practice ... sur lesquelles s'appuient les praticiens qui "n'entendent pas" les plaintes.

Une reconnaissance de l'effet bénéfique des compléments alimentaires et de la naturopathie pour ce genre de maladie chronique ... mais cela va à l'encontre des intérêts des grosses boites pharmaceutiques, donc pas de recherche scientifique et/ou discrédit systématique de ce qui peut être fait à ce sujet --> législation plus contraignante en cas de conflit d'intérêt de certains scientifiques ? Législation plus sévère à l'encontre du lobby pharmaceutique ?

Un suivit mensuel

Nous croire, nous écouter et enfin chercher un réel traitement... au minimum penser à notre confort de vie!

oui

sensibilisation aux (futurs) professionnels infirmiers, formation aux gynécologues et informer sur les relais existants (pairs, association), la question de l'empathie des médecins spécialistes vis-à-vis des patientes, informer systématiquement les femmes qu'il existe une asbl (naissante) sur l'endométriose en Belgique, la reconnaissance de l'endométriose en tant que maladie chronique pour faciliter le trajet de soins et offrir une meilleure prise en charge des remboursements, avoir une information mutualisée et cohérente de la part des médecins quant à la suite à donner à la prise en charge suivant les projets de la patiente (PMA, congélation d'ovocytes, etc.).

Tout

ANNEXE 3

QUESTIONS

RÉPONSES

5

Pour quelle(s) raison(s) vous êtes-vous spécialisé(e) dans la prise en charge de l'endométriose ?

5 réponses

Pathologie fréquente et complexe, avec nécessité de travail multidisciplinaire, recherche

Etant gynécologue chirurgien uniquement, il s'agit d'une des chirurgies importantes à pratiquer en Gynécologie. De plus, l'importance d'une chirurgie bien faite et bien indiquée étant tellement importante, j'ai voulu être sur d'offrir la meilleure prise en charge à ces patientes très attachantes et qui arrivent souvent en situation de grande détresse.

accidentel - étant endocrinologue en 1978 - et puis transformé en chirurgien on a découvert l'endométriose profonde

Je suis gynécologue, spécialisé en médecine reproductive, particulièrement exploration et traitement de problèmes de fertilité. J'ai remarqué que 80% de mes patientes souffraient d'endométriose. Je suis convaincue que la chirurgie reconstructive est le premier traitement à faire pour les problèmes de fertilité. Depuis 1996 on a aux hôpitaux universitaires à Leuven (Gasthuisberg) une équipe chirurgicale multidisciplinaire pour le traitement chirurgical d'endométriose par voie laparoscopique avec un laser CO2. Nos résultats sont publiés: Meuleman C., Tomassetti C., Wolhuis A., Van Cleynenbreugel B., Laenen A., Penninckx F., Vergote I., D'Hoore A., D'Hooghe T. (2014). Clinical outcome after radical excision of moderate-severe endometriosis with or without bowel resection and reanastomosis: a prospective cohort study. *Annals of Surgery*, 259 (3), art.nr. 10.1097/SLA.0b013e31828dfc5c, 522-531.

Mon premier adjoint a fait son doctorat sur endométriose et fertilité (fertility in women with endometriosis: prognosis and treatment strategies) et mon deuxième adjoint fait son doctorat sur 'outcome of surgical treatment of bowel endometriosis'

De part mon parcours de formation et par manque de médecins spécialisés face aux plaintes (insupportables pour moi) des femmes qui en souffrent.

À quelle théorie de cause de l'endométriose adhérez-vous ? (reflux, métaplasie, embryonnaire, ...).

5 réponses

metaplasie

J'adhère à plusieurs théories, car à mon sens il y a plusieurs endométrioses et elles n'ont pas toute la même genèse de développement. Nous avons beaucoup étudié à l'UCLouvain l'endométriose et j'ai personnellement travaillé sur l'origine vaginale de beaucoup de lésions de la lame recto-vaginale, donc certainement la théorie de la métaplasie pour les lésions profondes. Pour l'endométriose péritonéale, le reflux, associé à probablement de anomalies immunologiques du péritoine, semble plus proche de la réalité.

on vient de publier dans *Fertil Steril* : génétique-épigénétique // le reste est pour oublier

reflux > métaplasie > embryonnaire (probablement les trois causes existent, avec dominance de reflux)

Aucune en particulier même si l'hypothèse du reflux nous permet de faciliter l'explication pour les patientes en y apportant les nuances nécessaires

Quel est l'âge moyen de vos patientes ?

5 réponses

27 ans

+/-25 (15-47)

the frequency distribution is in press

Entre 18 ans et 500 ans

Variable ... de plus en plus de très jeunes femmes ... mais en moyenne 30 ans

L'endométriase touche majoritairement les femmes, cependant, avez-vous déjà eu l'occasion de traiter une endométriase masculine ?

5 réponses

non

non, et personne dans notre service... Etes vous sur que cela a déjà été décrit? Peut être chez les trans genres qui prennent alors des oestrogène mais cela me parait difficile à imaginer chez un homme qui par définition ne produit pas d'oestrogène, hormone indispensable au développement de l'endomètre

non - une seule publication dans la littérature : hommes sans oestrogens

pas encore

Quel est le cas d'endométriase le plus particulier que vous ayez eu à traiter ?

5 réponses

tous les cas sont particuliers

les endométriase pleurales, rares, sont les cas les plus particuliers avec des évolutions surprenantes et imprévisible. Nous avons eu aussi un cas d'un développement ganglionnaire d'endométriase (un ganglion latéro cave atteint dans un contexte d'endométriase pelvienne sévère)

mauvaise question - toujours différent

Nous faisons en 75% des cas des re-do's d'autre centres et cela donne par moments des operations très compliquées pour restaurer l'anatomie parce que nous devons non seulement traiter l'endométriase mais aussi les adhérences due aux interventions incomplètes par d'autre centres

Les lésions pleurales et pulmonaires

Quelles sont les technologies, traitements, avancées qui existent ailleurs et que vous espérez voir arriver chez nous ?

5 réponses

- marqueurs de l'endometriose et recherche et médicaments longue durée qui contrôlent la maladie
- Je pense pouvoir dire sans me tromper que nous sommes à la pointes de la technologie pour la prise en charge de l'endométriose.
- Il n'existe rien de supérieur
- Notre centre est parmi les centres les plus avancées dans le monde...chirurgie dépend de la manualité du chirurgien...pas de technologie...
- NA

Quelles sont les dispositions juridiques qui vous posent problème et pourquoi ?

5 réponses

- ?
- Nous déplorons l'absence de remboursement de la cryopréservation ovocytaire chez les patientes atteintes d'endométriose en Belgique (contrairement à la France) et à l'absence de remboursement correcte des prestations chirurgicales de l'endométriose (chirurgie longues et difficiles très mal rémunérée en comparaison à d'autres gestes plus simple/ d'autres spécialité)
- informed consent - incompétence pour le diagnostic et encore plus pour nla chirurgie - refus de faire la videoregistration
- Pour l'endométriose il sera mieux d'avoir un centre d'expertise en flandre, un en wallonie et un à Bruxelles ou tous les cas sont centralisé. Maintenant tous le monde crois s'y connaitre et la fertilité et la vie des jeunes femmes est détruit par des chirurgiens qui n'ont pas suffisamment d'expérience
- le manque de reconnaissance de la pathologie dans le milieu du travail

Si vous aviez des propositions à faire pour améliorer vos conditions de travail, quelles seraient-elles ?

5 réponses

- financement de la recherche sur le sujet
- Améliorer le remboursement des acte chirurgicaux
Favoriser la recherche algologique dans le contexte d'endométriose
- videoregistration obligatoire : voir mon article JMOG 2008

Des centres d'excellence et un numéro d'urgence spéciale pour ces opérations...aujourd'hui la chirurgie que nous faisons avec notre équipe multidisciplinaire est déficiente...nous ne sommes donc pas au premier plan si l'hôpital fait des investissements parce que nous ne rapportons pas d'argent...

Adaptation des conditions en fonction des plaintes chez les patientes ayant un diagnostic avéré d'endométriose

Si vous aviez des propositions à faire pour améliorer les conditions de prise en charge des patientes, quelles seraient-elles ?

5 réponses

remboursement des traitements alternatifs de la douleur, remboursement des techniques de préservation de la fertilité, centralisation de la prise en charge dans des centres experts

Prévoir des consultations multidisciplinaires pour ces patientes (gynéco/psy/algo/kiné/sexologue....) remboursées

pas de remboursement sans vidéorégistration

Des centres d'excellence, d'expertise...comme les centres pour le sein et les centres pour les opérations du pancréas...

Meilleure formation des étudiants en médecine (généralistes et spécialistes)

Avez-vous d'autres remarques particulières à formuler ou points qui vous paraissent intéressants à développer ?

5 réponses

nécessité de centraliser la prise en charge des pathologies dans des centres "expert" pour améliorer la prise en charge

non

un médico-légal plus agressif mais transparent

L'endométriose ne doit qu'être opérée par un chirurgien qui peut prouver qu'il fait suffisamment d'opérations d'endométriose par année...

La création de centres reconnus pour limiter la "maltraitance" de trop nombreuses femmes

