

Cahier des charges

DEFINITION, DESCRIPTION DE L'ENDOMETRIOSE

Les définitions de l'endométriose et de l'adénomyose sont histologiques. La fréquence de l'endométriose ne peut être estimée précisément en population générale. L'endométriose n'est pas systématiquement pathologique ; elle est considérée comme une maladie lorsqu'elle provoque des douleurs et/ou une infertilité. L'endométriose est une maladie hétérogène dont on distingue trois formes, souvent associées entre elles : l'endométriose superficielle (péritonéale), l'endométriome ovarien et l'endométriose pelvienne profonde (sous-péritonéale). L'endométriose profonde est fréquemment multifocale et touche principalement les structures suivantes : ligaments utérosacrés, cul-de-sac vaginal postérieur, vessie, uretères et tube digestif (rectum, jonction recto-sigmoïdienne, appendice) (NP2).

L'origine des cellules d'endométriose n'est pas complètement élucidée, et plusieurs théories tentent d'expliquer les mécanismes de leur apparition. Le rôle du reflux menstruel dans la physiopathologie de l'endométriose est majeur et permet d'expliquer la répartition asymétrique des lésions, qui prédominent dans le compartiment postérieur du pelvis et à gauche (NP3). Tous les facteurs favorisant le reflux menstruel augmentent le risque d'endométriose (ménarche précoce, cycles courts, hyperménorrhée, ménorragie, etc.) (NP2). L'inflammation et la synthèse d'hormones stéroïdiennes sont les mécanismes principaux favorisant l'implantation et la croissance des lésions. La douleur associée à l'endométriose peut être expliquée par la nociception, l'hyperalgie et la sensibilisation centrale, associées à des degrés divers chez une même patiente. La typologie des douleurs (dysménorrhée, dyspareunie profonde, signes fonctionnels digestifs ou urinaires) est corrélée à la localisation des lésions (NP2). L'infertilité associée à l'endométriose peut être expliquée par plusieurs mécanismes non exclusifs : un facteur pelvien, lié à l'inflammation, perturbant la fécondation ; un facteur ovarien, lié à la qualité et/ou la quantité ovocytaire ; un facteur utérin perturbant l'implantation. Le facteur pelvien peut être corrigé par l'exérèse chirurgicale des lésions d'endométriose qui améliore les chances de conception naturelle (NP2). Le facteur utérin peut être corrigé par un traitement bloquant l'ovulation qui améliore les chances de grossesse par fécondation *in vitro* (NP2). L'impact de la chirurgie de l'endométriome sur la réserve ovarienne (NP2) doit être pris en considération dans l'indication chirurgicale.

L'endométriose est une maladie multifactorielle, résultant de l'action combinée de facteurs génétiques et environnementaux. Le risque de développer une endométriose pour les apparentées au premier degré est cinq fois plus élevé que dans la population générale (NP2). L'identification des variants génétiques impliqués dans la maladie est en cours et n'a pour l'instant pas d'implication pour la pratique clinique. Le rôle des facteurs environnementaux, en particulier des perturbateurs endocriniens, est plausible, mais non démontré.

La probabilité de progression de l'endométriose au fil du temps, que ce soit en termes de volume ou de nombre des lésions, est très variable (NP3). Bien que possible, le risque

d'occlusion digestive aiguë ou de perte fonctionnelle d'un rein chez les patientes suivies pour endométriose semble rare. Ces complications ont été révélatrices de la maladie dans la grande majorité des cas rapportés. Les données de la littérature ne sont pas unanimes sur le risque d'augmentation de l'intensité des douleurs liées à l'endométriose par la fécondation in vitro (NP2). Les données sur l'influence de la grossesse sur les lésions d'endométriose sont limitées, en dehors d'une décidualisation des endométriomes au cours du premier trimestre pouvant leur donner un aspect pseudo-tumoral. Une légère augmentation de certaines complications obstétricales (accouchement prématuré, petit poids foetal, placenta praevia) et du risque de fausse couche précoce ont été récemment décrites chez les femmes atteintes d'endométriose. RPC CNGOF-HAS 2017

OBJECTIF DU PROJET AFENA

Association Filière Endométriose Nouvelle-Aquitaine

- **Raccourcir les délais entre le dépistage de l'endométriose et la prise en charge personnalisée de la femme**
- Conseiller l'Agence Régionale de Santé dans l'organisation de la gradation des soins en matière de prise en charge de l'endométriose en région Nouvelle-Aquitaine
- Renforcer la collaboration entre les différents acteurs impliqués dans le diagnostic et la prise en charge de l'endométriose en Nouvelle-Aquitaine
- Éviter les parcours erratiques des patientes atteintes d'endométriose en Nouvelle-Aquitaine
- Renforcer l'égal accès aux soins dans tous les territoires de Nouvelle-Aquitaine pour les patientes atteintes d'endométriose et organiser le premier recours
- Améliorer la formation continue des différents acteurs, de formation médicale ou paramédicale
- Améliorer les connaissances sur la maladie

Dans ces objectifs, l'action de l'association consistera notamment à :

- Mener des actions d'information, de sensibilisation et de formation des professionnels de santé et des professionnels au contact des publics cibles
 - Mener des actions d'information et de sensibilisation auprès des publics cibles, notamment sur l'offre de soins dans la Région
 - Conseiller l'ARS sur la gradation des soins selon les spécificités de l'activité des différents acteurs et la complexité de la prise en charge de différentes formes de la maladie
 - Aider à la mise en place des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)
 - Organiser des actions de formation médicale ou paramédicale continue (journée à thème, EPU, DPC, etc.)
 - Participer à l'amélioration des connaissances et promouvoir la recherche sur l'endométriose
-

- Améliorer et renforcer la qualité et la sécurité de la prise en charge des femmes présentant une endométriose

PERIMETRE

- L'association endométriose Nouvelle-Aquitaine répond aux orientations de la stratégie nationale contre l'endométriose.
- L'association appuie l'ARS Nouvelle-Aquitaine dans la structuration de la filière endométriose.
- L'association est garante de l'application du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens contractualisé avec l'ARS Nouvelle-Aquitaine pour la période 2021-2024 et des contrats futurs qui pourraient être reconduits.

DESCRIPTION FONCTIONNELLE

L'association se dote d'une structure de type Conseil Scientifique.

Ce conseil est formé de deux entités :

- **3 experts** reconnus **n'exerçant pas dans la Région Nouvelle-Aquitaine**. Ces experts proposés par le Bureau sont validés en assemblée générale. Ils sont nommés pour 3 ans et **leur expertise doit être certifiée par une société savante**.
- Le bureau pourra présenter à ces experts nationaux un **cahier des charges** élaboré par le bureau, en collaboration avec une deuxième entité : **le conseil scientifique régional**. La composition et le rôle de ce conseil scientifique local est précisé dans le cahier des charges.

Le cahier de charges permet de garantir la qualité des prises en charges des patientes par chacun des membres de la Filière Endométriose Nouvelle-Aquitaine. Les experts nationaux valident le cahier de charges. Le cahier des charges est transmis au Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine pour validation avant application. Le cahier des charges prévoit notamment les critères permettant aux membres de se prévaloir :

- « Membre de la Filière Endométriose Nouvelle-Aquitaine », « clinicien, radiologue ou échographiste référent de la filière endométriose Nouvelle-Aquitaine »**
 - Pour chaque catégorie (*médecins ou non médecins*), une version détaillée des pré-requis sera mise en annexe de ce cahier des charges ; ainsi il faudra être membre de l'AFENA et adhérer à une charte de prise en charge des patientes déterminée par l'association et qui décrira les circuits de prise en charge (*Annexe 1*)
-

- Chaque membre de l'AFENA s'engage, s'il réalise des actions de formation dans le cadre de l'AFENA (*organisation directe ou partenariat*) à mentionner avec déontologie les actions qu'il mène mais aussi celle de l'association, des autres membres de l'association, sans en tirer un profit d'exclusivité
- ii. **« Centre Multidisciplinaire de la Filière Endométriose Nouvelle-Aquitaine »**, il s'agit d'un établissement comportant obligatoirement :
 - a. Une RCP de revue des dossiers d'endométriose profonde ou une participation régulière à une RCP régionale d'un Centre de recours
 - b. L'équipe du centre doit comporter au minimum : un chirurgien gynécologue, un gynécologue médical (*ou médecin compétent en infertilité*), un radiologue et un accès à un médecin de la douleur
- iii. **« Centre de recours de la Filière Endométriose Nouvelle-Aquitaine »** (*correspondant à un niveau 3, ou à un centre expert ou à une tête de pont*). Ces centres doivent comprendre toutes les composantes si dessous et en plus correspondre par leur réputation et leur niveau d'activité à un centre de référence pour la nouvelle aquitaine. Un maximum d'un centre public et d'un centre privé par territoire (Bordeaux, Limoges, Poitiers) est admissible, pour des raisons de lisibilité régionale. Ces centres comportant un minimum :
 - a. Un chirurgien gynécologue spécialisé* (** critères seront définis ultérieurement en annexe*)
 - b. Un médecin d'un centre d'assistance médicale à la procréation et de préservation de la fertilité
 - c. Un chirurgien digestif,
 - d. Un chirurgien urologue,
 - e. Un radiologue spécialisé* (** : critères seront définis ultérieurement en annexe*)
 - f. Un centre de prise en charge de la douleur,
 - g. Un accès aux consultations de psychologues et aux consultations de sexologues.

Ce Centre de recours devra en outre pouvoir faire état de plus de 100 dossiers d'endométriose profonde vus dans sa RCP et pouvoir justifier de plus de 30 interventions pour endométriose profonde dans son établissement (avec au moins un opérateur en effectuant la moitié).

Une proposition de deux niveaux de Centre multidisciplinaire de la filière (niveau 2a et niveau 2b) sera également étudiée

Le cahier des charges peut être modifié à tout moment à l'initiative des membres du bureau, sur demande du Directeur Général de l'ARS, ou des membres du Conseil Scientifique.

Le bureau valide les catégories précitées (*après avis du conseil scientifique*) et les diffuse sur son site.

Fonctionnement du Conseil Scientifique régional :

Les membres du conseil scientifique régional élisent en leur sein un Coordinateur et un coordinateur adjoint.

Le Coordinateur du conseil scientifique régional est l'interlocuteur privilégié du bureau restreint.

Le rôle du conseil scientifique régional est :

- De donner son avis ou d'amender éventuellement un cahier des charges détaillé permettant de qualifier chaque membre (*physique ou moral*) de l'association et aussi de garantir la qualité de la prise en charge des patientes de Nouvelle-Aquitaine
- De proposer au bureau des documents scientifiques nationaux ou régionaux pouvant être mis en ligne à visée des praticiens et ou patientes
- De donner un avis consultatif sur tout document scientifique issu du travail des commissions mises en place par l'association et destiné en particulier à alimenter le site internet
- D'aider et de participer aux formations régionales et à la DPC tant par la suggestion de programme que comme intervenant dans ces actions
- De donner son avis, sur proposition du bureau (*après appréciation du programme et des intervenants*), sur des demandes de formation en partenariat avec l'association
- De participer à la recherche clinique de terrain et à l'élaboration de fiches qualité

L'association emploie plusieurs types de salariés (cf fiches de poste en annexe 2) :

- Une assistante médico-administrative à temps plein
- Un(e) chargé(e) de mission à temps plein
- Un médecin coordinateur à temps partiel. Ce médecin ne peut pas exercer son activité principale au même endroit que le président de l'association.

MODALITES DE FINANCEMENT ET DE VERSEMENT

- Cotisations des membres adhérents ainsi que des établissements de santé
 - Dons, donations et legs conformément à réglementation
 - Mécénat, parainage et sponsoring
 - Dotation annuelle au titre du Fonds d'Intervention Régional (FIR) alloué par l'ARS Nouvelle-Aquitaine
-

DELAIS ET ENGAGEMENT

L'association est formée pour une durée illimitée à compter du 30 avril 2021.

Le CPOM (2021-2024) fait l'objet d'un suivi dans le cadre de la revue annuelle réunissant l'ARS et au moins le représentant légal de la structure gestionnaire de l'association.

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Garantir l'accès de l'information par le grand public sur internet | Premier trimestre 2022 et actualisation sur la durée du contrat |
| <ul style="list-style-type: none">• Mettre en place une formation Développement Professionnel Continu (DPC) sage-femme et médecin premiers recours sur l'endométriose | Deuxième trimestre 2022 et sur la durée du contrat |
| <ul style="list-style-type: none">• Soutenir et généraliser les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) sur la base d'un cahier des charges régional | Deuxième trimestre 2022 et sur la durée du contrat |

ANNEXE 1 : CHARTE DE PRISE EN CHARGE DES PATIENTES (*en construction*)**Charte des adhérents AFENA :**

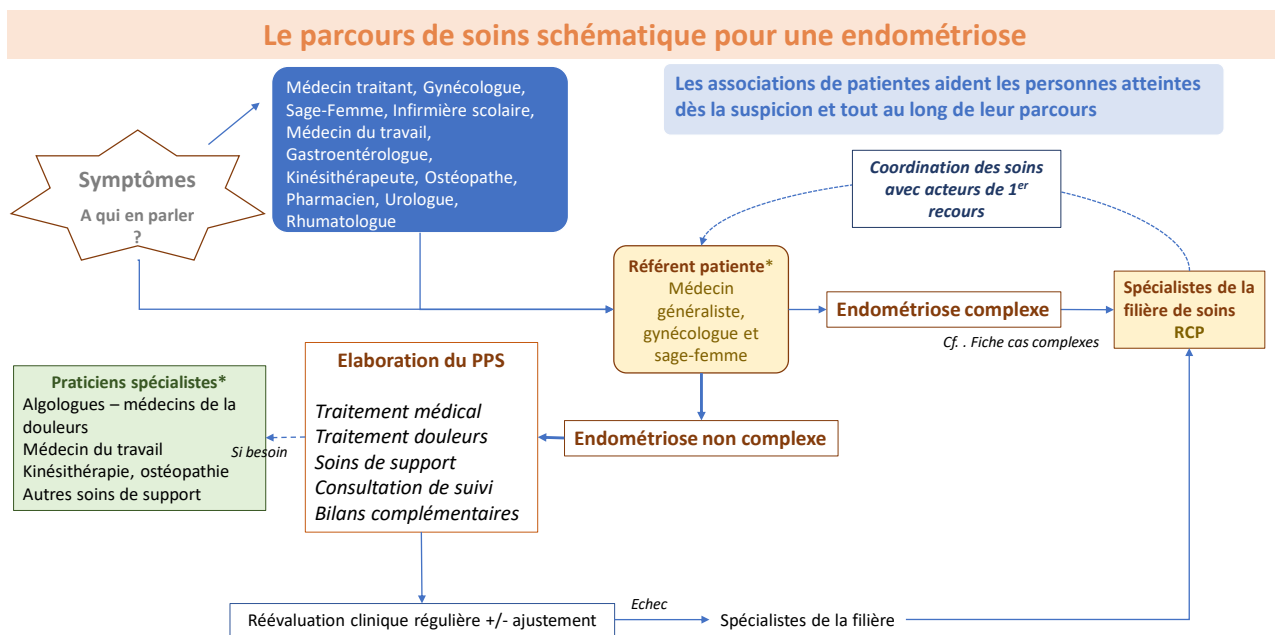
Les membres ressources (*adhérents individuels ou institution*) s'engagent à respecter le règlement intérieur du réseau et à remplir leurs obligations définies comme ci-dessous :

1. Participer au moins à une RCP endométriose locale par trimestre et au moins à une RCP régionale tous les ans.
 2. Tenir un registre d'activité individuelle, recensant le nombre de consultations de première ligne réalisées dans le cadre d'une endométriose ainsi que le nombre de nouvelles patientes rencontrées (*lorsqu'un dossier commun aura été adopté par l'AFENA*).
 3. Pour les sages-femmes et maïeuticiens investis comme *membres ressources*, s'engager à référer en première intention et en premier lieu, sa patiente vers un médecin « *membre adhérent* », dès lors qu'une endométriose est suspectée. Si le RV médical est long à obtenir, proposer un traitement médical de type contraception approprié de première intention dans l'attente du rendez-vous et dans le respect des prérogatives professionnelles en vigueur. Le médecin « adhérent » assurera la suite de la prise en charge thérapeutique et évaluera secondairement la nécessité d'un recours en centre expert.
 4. Pour les médecins ressources, lorsqu'une patiente leur aura été référée pour suspicion d'endométriose par une sage-femme ou un maïeuticien, s'engager, dès lors que toutes pathologies, endométriose ou autre, aura été écartée, à ré-adresser pour suivi physiologique la patiente vers leur sage-femme / maïeuticien.
 5. Participer à au moins une revue de morbi-mortalité annuelle et au moins une fois tous les trois ans à un congrès d'envergure régionale, nationale ou internationale sur le thème de l'endométriose.
 6. Promouvoir le réseau AFENA dans ses actions locales, nationales et internationales.
-

Parcours patients (selon recommandations ministérielles) :

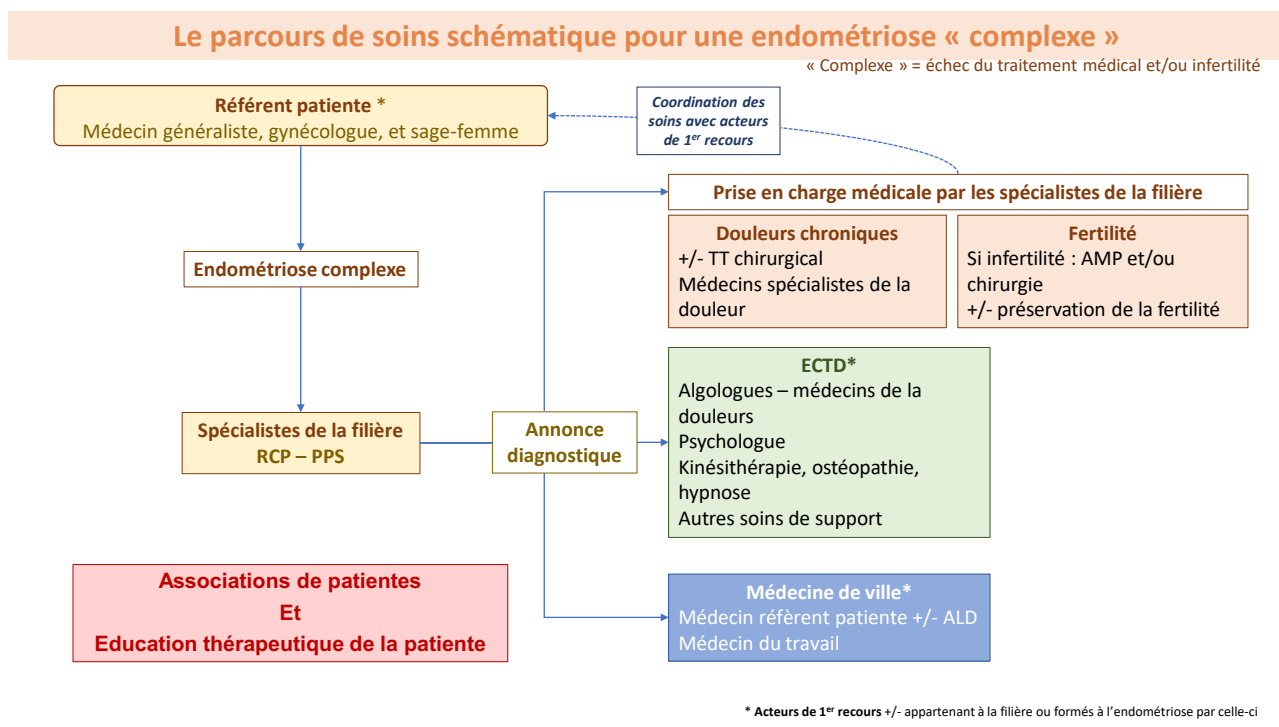
(Document Y. Candau modifié C. Hocké) – A ne pas diffuser avant éventuelles modifications et validation)

- Parcours global (1)

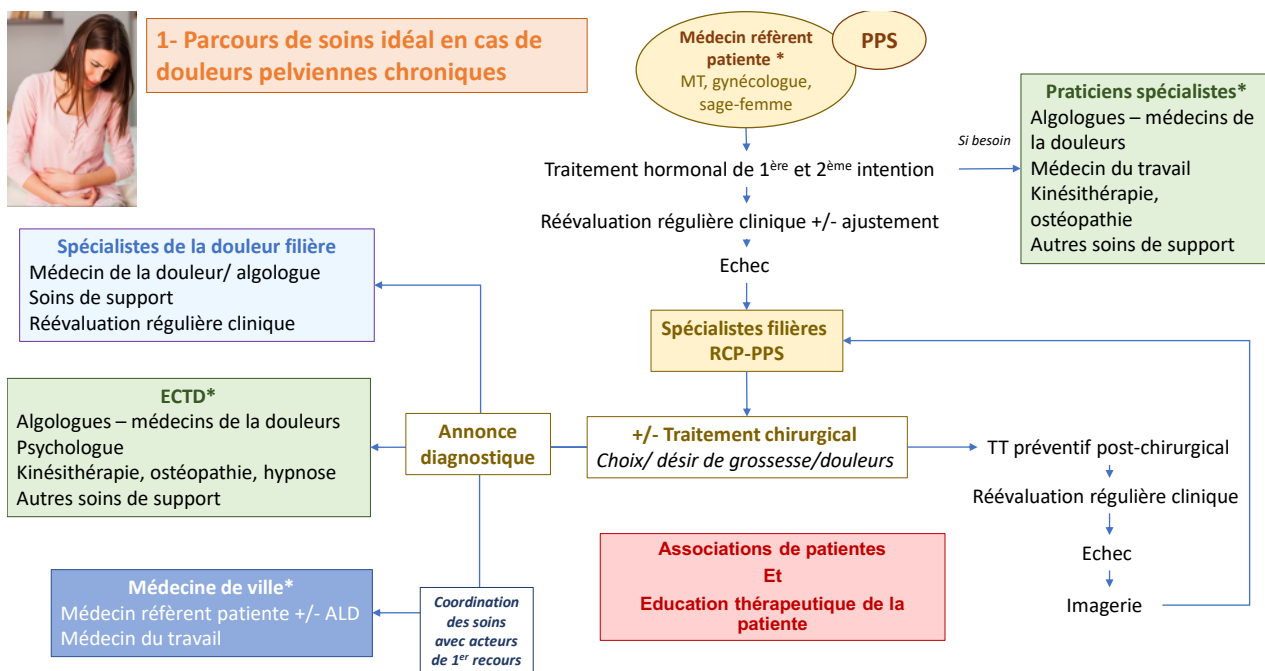


*Acteurs de 1^{er} recours +/- appartenant à la filière ou formés à l'endométriose par celle-ci

- Parcours global (2)

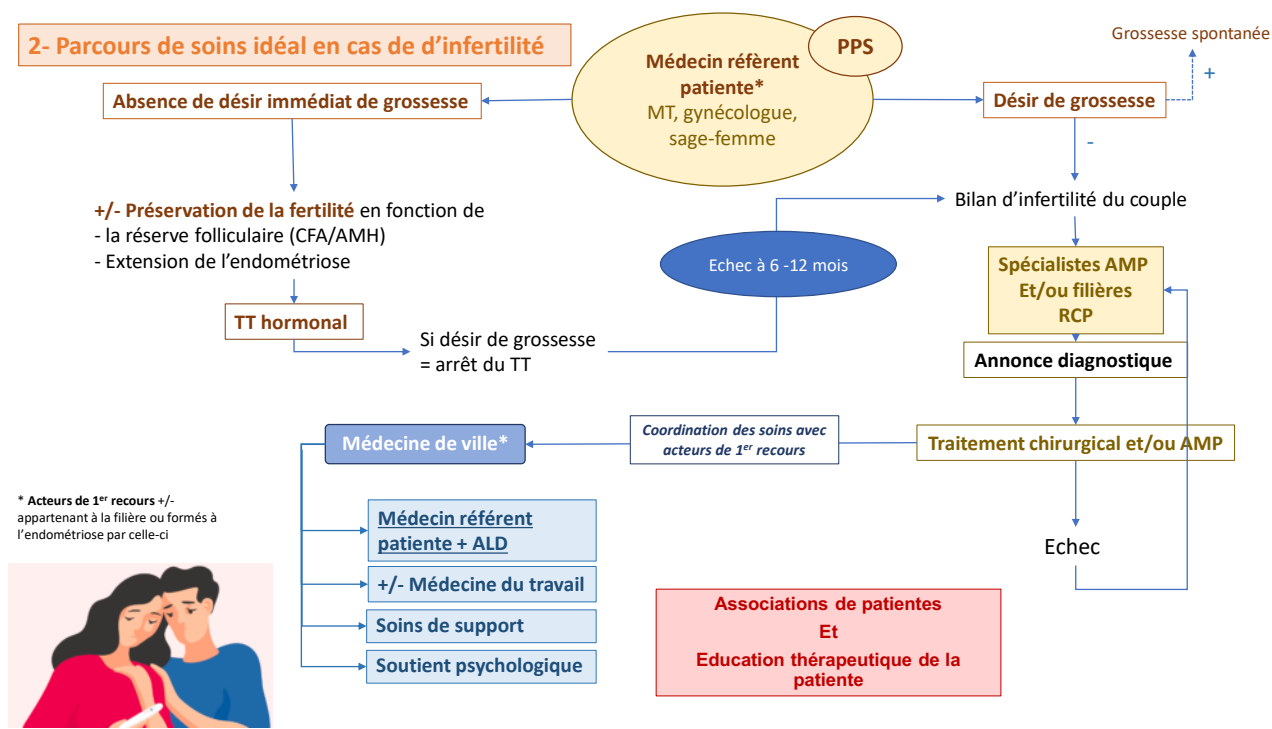


- Parcours Douleurs Chroniques



* Acteurs de 1^{er} recours +/- appartenant à la filière ou formés à l'endométriose par celle-ci

- **Parcours Infertilité**



ANNEXE 2 : Fiches de poste AFENA

FICHE DE POSTE : ASSISTANTE MEDICO-ADMINISTRATIVE - AFENA

AFENA - CONTEXTE

Description : Association Filière Endométriose Nouvelle Aquitaine

Année de création : 2021

Nombre de collaborateurs : 3

Localisation : Locaux AFENA - ARS Nouvelle Aquitaine - 103 bis, rue de Belleville - 33063 Bordeaux

LES MISSIONS

Accueil téléphonique des adhérents

Gestion administrative des dossiers

Gestion de la liste des adhérents

Gestion de l'envoi des cotisations

Suivi des actions demandées pour le fonctionnement de l'association (*programmation de réunions de bureaux restreints et pléniers, assemblée générale, procès-verbal des réunions*)

Mise en place de visio-conférences

Transmission au médecin coordonnateur des questions reçues par l'intermédiaire du site internet

PROFIL RECHERCHÉ

Connaitre le fonctionnement d'une association

Bonnes capacités relationnelles

Savoir gérer les priorités

Maitriser l'orthographe

Maitriser l'informatique et les systèmes de visio-conférences

Avoir des notions concernant l'endométriose

Capacité à s'adapter aux différentes personnalités rencontrées

Organisé et rigoureux (*tout en restant souple*)

NOMBRE DE POSTE : 1 (1 ETP)

STATUT : CDD 1 AN RENOUELABLE OU MISE A DISPOSITION

RATTACHEMENT HIERARCHIQUE : PRESIDENT DE L'ASSOCIATION ET BUREAU RESTREINT

RELATIONS FONCTIONNELLES :

Président de l'association

Médecin coordonnateur de l'association

Chargé de mission association

Bureau restreint AFENA et Bureau AFENA

Professionnels de santé en Nouvelle-Aquitaine concernés par l'endométriose

Fiche de poste : CHARGE DE MISSION - AFENA

AFENA - CONTEXTE

Description : Association Filière Endométriose Nouvelle Aquitaine

Année de création : 2021

Nombre de collaborateurs : 3

Localisation : Locaux AFENA - ARS Nouvelle Aquitaine - 103 bis, rue de Belleville - 33063 Bordeaux

LES MISSIONS

Assurer la communication ascendante et descendante entre le siège de l'association et les acteurs de terrain de l'ensemble des territoires

Connaître et transmettre les informations de l'offre de soins régionale en endométriose

Impulser et entretenir les liens entre les acteurs ville/RCP/Établissements de santé

Développer et promouvoir les thématiques régionales de santé publique sur les territoires en partenariat avec les différents acteurs concernés

Relayer les besoins des territoires auprès de la coordination de l'AFENA

Participer à la maintenance de la cartographie de l'offre de soins en endométriose en Nouvelle-Aquitaine

Représenter l'AFENA dans les instances du territoire

PROFIL RECHERCHÉ

Diplôme d'état d'infirmière ou de Sage-Femme

Formation complémentaire au management (*réseau ou santé publique*)

Maîtrise de l'outil informatique en particulier du pack Office

Bonnes capacités relationnelles

Savoir prioriser les tâches

Esprit de synthèse

NOMBRE DE POSTE : 1 (1 ETP)

STATUT : CDD 1 AN RENOVELABLE OU MISE A DISPOSITION

RATTACHEMENT HIERARCHIQUE : PRESIDENT DE L'ASSOCIATION ET BUREAU RESTREINT

RELATIONS FONCTIONNELLES :

Médecin coordonnateur de l'association

Assistante médico-administrative de l'association

Président et Bureau restreint

Professionnels de santé en Nouvelle-Aquitaine concernés par l'endométriose

Fiche de poste : MEDECIN COORDONNATEUR - AFENA**AFENA - CONTEXTE**

Description : Association Filière Endométriose Nouvelle Aquitaine

Année de création : 2021

Nombre de collaborateurs : 3

Localisation : Locaux AFENA - ARS Nouvelle Aquitaine - 103 bis, rue de Belleville - 33063 Bordeaux Cedex

LES MISSIONS

Suivi de la mise en œuvre, au sein des adhérents de l'association AFENA du parcours patiente "endométriose"

Relayer et suivre les actions décidées par le président et/ou le bureau restreint ou bureau de l'association

Participer pour les aspects techniques médicaux à la conception des cahiers des charges, de dossiers à destination du site internet

Diffuser en région, en toute objectivité, en ascendant et en descendant, les actions de l'association AFENA

PROFIL RECHERCHÉ

Diplôme d'état de docteur en médecine

Expérience dans la gestion d'un réseau de soin

Connaissance de la maladie endométriose

Disponibilité un jour par semaine fixe

Esprit d'analyse et de synthèse

Indépendance entre les différentes activités du candidat et celles de l'AFENA

Impartialité des comportements et des décisions (*concernant la typologie géographique et médicale de la région*)

Préparation du rapport annuel d'activité à destination de l'ARS Nouvelle-Aquitaine

Capacités d'adaptation

Bon relationnel avec l'équipe et les adhérents AFENA

Avoir le sens de travail en équipe

Capacité à fédérer et mobiliser les professionnels de l'AFENA

Possibilité d'assurer des déplacements régionaux auprès des acteurs de la filière

NOMBRE DE POSTE : 1 correspondant à 0,20 ETP

STATUT : CDD 1 AN RENOVELABLE ANNUELLEMENT LE TEMPS D'UN MANDAT DU PRESIDENT OU MISE A DISPOSITION

RATTACHEMENT HIERARCHIQUE : PRESIDENT DE L'ASSOCIATION ET BUREAU RESTREINT

RELATIONS FONCTIONNELLES :

Assistance médico-administrative de l'association

Chargé de mission association

Bureau restreint et bureau AFENA

Professionnels de santé en Nouvelle-Aquitaine concernés par l'endométriose
