

# FEUILLE DE ROUTE PRÉVISIONNELLE FILIÈRE ENDOMÉTRIOSE

## Axe 1 : Garantir un diagnostic précoce rapide et l'accès à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire

Objectifs opérationnels	Mesures	Actions socles	Axe de la stratégie nationale	Actions prévisionnelles	Acteurs	2026	2027	2028	
<b>OBJECTIF 1 : ORGANISER LE PARCOURS DE SOINS</b>	<b>1.1 Structurer l'offre régionale</b>	Cadrage de l'annuaire régional (professionnels, imagerie, chirurgie, AMP)	AXE 2 - OBJ 3	Définir les critères d'intégration dans l'annuaire	Groupe de Travail - Annuaire	✓			
				Définir le calendrier de déploiement de l'annuaire	Groupe de Travail - Annuaire	✓			
				Recenser les acteurs du territoire	Groupe de Travail - Annuaire	✓			
			AXE 3 - OBJ 10	Définir officiellement les niveaux de recours 1-2-3	Mettre à jour en continu l'annuaire du site internet	Filière	✓	✓	✓
					Communiquer sur la diffusion de l'annuaire via une cartographie (réseaux sociaux, site internet, newsletter, ARS, associations de patientes réglementées, ...)	Filière	✓	✓	✓
					Référencer les structures et les professionnels dans santé.fr	ARS	✓	✓	✓
	AXE 2 - OBJ 3	Accompagner la structuration de l'offre en imagerie sur le territoire	Rencontrer et identifier les centres de 2ème et 3ème recours	Filière - ARS	✓				
			Mettre à jour le site internet et communiquer auprès des acteurs régionaux et des associations de patientes sur la liste définie sur les différents niveaux de recours	Filière	✓	✓	✓		
			Assurer le suivi des centres et des professionnels de santé	Filière	✓	✓	✓		
	<b>1.2 Structurer les parcours de soin des patientes</b>	Accompagner la structuration de l'offre en chirurgie complexe sur le territoire	AXE 2 - OBJ 5	Identifier des centres experts en imagerie sur le territoire	Groupe de Travail - Annuaire	✓			
				À défaut de centre expert en Guadeloupe une convention devra être réalisée avec un centre expert dans l'hexagone en attendant la formation des radiologues locaux	Établissements de santé - Filière - ARS	✓	✓		
			AXE 2 - OBJ 3	Accompagner la structuration de l'offre en chirurgie complexe sur le territoire	Mettre en place des vacations de chirurgie programmée par des centres experts au sein du CHU	Établissements de santé - Filière - ARS	✓	✓	
Faire le lien avec les filières limitrophes concernant la mutualisation des moyens					Établissements de santé - Filière - ARS	✓	✓		
AXE 2 - OBJ 3			Élaborer un référentiel d'orientation	Structurer les parcours de soins des patientes et les représenter sous forme de logigrammes à l'intention des professionnels et des patientes.	Groupe de travail - Parcours de soin	✓	✓		
				Diffuser les recommandations nationales aux professionnels et les accompagner dans la mise en œuvre	Groupe de travail - Parcours de soin	✓	✓	✓	
AXE 2 - OBJ 7	Accompagner les patientes à devenir actrices de leurs prises en charge	Accompagner les structures et associations dans la mise en place et le suivi des programmes d'ETP	Filière - Associations	✓	✓	✓			
<b>OBJECTIF 2 : AMÉLIORER LA FIABILITÉ DE LA FILIÈRE DE DIAGNOSTIC ET DE PRISE EN CHARGE</b>	<b>2.1 Améliorer la performance des professionnels de santé</b>	Mettre en place des réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) à visée diagnostique ou thérapeutique	AXE 2 - OBJ 5	Recueillir les besoins des professionnels vis-à-vis des RCP	Groupe de Travail - RCP	✓			
				Définir les critères de dossiers nécessitant une RCP	Groupe de Travail - RCP	✓			
			AXE 3 - OBJ 12	Mettre en place un plan de formation adapté aux différents acteurs aux différents niveaux de recours	Formaliser une fiche RCP : Critères de dossiers pouvant relever d'une RCP, modalités d'organisation, gestion des dossiers, formulaire de consentement des patientes etc...	Groupe de Travail - RCP	✓	✓	
					Accompagner la mise en place d'un logiciel commun de RCP	Établissements de santé - Filière - ARS	✓	✓	✓
	AXE 3 - OBJ 12	Mettre en place un plan de formation adapté aux différents acteurs aux différents niveaux de recours	Encourager l'inscription des professionnels de santé au MOOC endométriose actuellement proposé par la direction générale de l'offre de soins (DGOS).	Groupe de Travail - Formation - URPS	✓	✓	✓		
			Promouvoir l'accessibilité des professionnels de santé aux « DU endométriose »	Groupe de Travail - Formation - URPS - ARS	✓	✓			
			Inciter les professionnels de santé concernés à participer au RCP sur l'endométriose. (2nd recours)	Groupe de Travail - Formation - URPS	✓	✓	✓		
			Diffuser au sein de la filière les bonnes pratiques en matière de prise en charge de l'endométriose vers les professionnels de premier recours	Groupe de Travail - Formation - URPS	✓	✓	✓		
			Mettre en place des formations spécifiques pour chaque type de professionnel de santé (Chirurgiens, radiologue, échographiste, Gynécologues-Obstétriciens, IDE, kiné, pharmaciens, médecins généralistes, sage-femmes, psychologues...).	Groupe de Travail - Formation - URPS	✓	✓	✓		
			Organiser une journée annuelle de formation sur l'endométriose.	Groupe de Travail - Formation - URPS	✓	✓	✓		
<b>OBJECTIF 3 : AMÉLIORER LA PRÉVENTION PRIMAIRE ET SECONDAIRE</b>	<b>3.1 Améliorer la détection précoce notamment au sein du milieu scolaire</b>	Former les infirmier(e)s scolaires à la reconnaissance de l'endométriose, à l'orientation vers les réseaux de soins, et à la communication aux élèves et parents	AXE 2 - OBJ 4	Encourager l'intervention des associations de patientes dans les écoles pour élaborer les messages de sensibilisations	Filière - Associations - Rectorat	✓	✓	✓	
			AXE 2 - OBJ 4	Organiser des formations en lien avec le rectorat et les associations pour les infirmiers scolaires.	Filière - Associations - Rectorat	✓	✓	✓	
			AXE 2 - OBJ 4	Permettre aux IDE scolaires d'avoir accès aux divers outils : annuaire, logigramme de parcours de soins, outils de communication	Filière - Associations - Rectorat	✓	✓		
	<b>3.2 Améliorer la prévention et la prise en charge de l'endométriose au niveau des soins primaires (médecins généralistes, sage-femmes, gynécologues, pédiatres) et secondaires</b>	Sensibilisation des professionnels de premier recours à l'endométriose	AXE 2 - OBJ 4	Formuler des recommandations de prise en charge de l'endométriose	Filière - Associations - Rectorat - Université - URPS	✓	✓	✓	
				AXE 3 - OBJ 12	Diffuser les bonnes pratiques en matière de prise en charge de l'endométriose vers les professionnels de premier recours	Filière - URPS	✓	✓	✓
				AXE 2 - OBJ 4	Organiser des formations pour les échographistes spécialisés en infertilité.	Groupe de Travail - Formation - URPS	✓	✓	
<b>3.3 Améliorer le diagnostic de l'endométriose dans les centres d'Assistance Médicale à la Procréation</b>	Former des échographistes spécialisés en infertilité au diagnostic de l'endométriose	AXE 2 - OBJ 4	Faciliter le recours à l'IRM dans les situations d'infertilité inexplicite	Groupe de Travail - Imagerie	✓				
			Faciliter l'accès à l'ALD 31	Service Médical CGSS - Filière - URPS	✓	✓	✓		
<b>OBJECTIF 4 : GARANTIR L'ÉQUITÉ TERRITORIALE ET L'ACCÈS</b>	<b>4.1 Harmoniser et favoriser l'accès à l'ALD 31</b>	Former et informer les médecins conseils de l'Assurance Maladie et les médecins traitants sur le dispositif ALD 31	AXE 2 - OBJ 6	Organiser une ou plusieurs sessions (webinaire, soirées) d'information ou de formation concernant le dispositif ALD 31	Service Médical CGSS - Filière - URPS	✓	✓	✓	
			AXE 2 - OBJ 6	Travailler sur les critères de conformité de la demande d'ALD 31 (dossier type)	Service Médical CGSS - Filière - URPS	✓	✓	✓	
	<b>4.2 Harmoniser et favoriser la reconnaissance RQTH MDPH</b>	Faciliter l'accès à la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)	AXE 2 - OBJ 6	Diffuser une campagne d'information (réseaux sociaux, sites internet, via les associations etc...) sur le dispositif d'ALD 31	Service Médical CGSS - Filière - URPS	✓	✓		
			AXE 2 - OBJ 6	Travailler sur les critères de conformité de la demande de Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) avec la MDPH	Filière - MDPH - URPS	✓	✓		

AUX SOINS	4.3 Élargir le rôle des sage-femmes	Étendre la possibilité de prescription des IRM au sage-femmes ayant intégré la filière	AXE 2 - OBI 6	Travailler avec la CGSS sur un protocole de coopération locale permettant aux sages-femmes intégrées dans la filière de prescrire des IRM	CGSS - Filière - URPS SF - Ordre SF	✓	✓	
	4.4 Améliorer l'accès à l'IRM	Permettre à toutes les patientes de la Guadeloupe, Iles du Sud et Iles du Nord d'avoir accès à l'IRM	AXE 2 - OBI 6	Recenser l'offre en terme d'imagerie et d'IRM sur l'ensemble des territoires	Groupe de Travail - Imagerie	✓	✓	
AXE 2 - OBI 6			Structurer un parcours de soin favorisant l'accès facilité à une IRM dès que nécessaire pour les patientes de tous les territoires	Groupe de Travail - Imagerie	✓	✓		
OBJECTIF 5 : AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR CHRONIQUE	5.1 Développer les consultations antidouleur spécifiques de l'endométriose	Formaliser les modalités possibles de prise en charge des douleurs de l'endométriose au sein de l'unité transversale de la Douleur du CHU et de l'unité douleur au CMS de Basse-Terre pour identification et diffusion par les filières territoriales	AXE 2 - OBI 7	Recenser l'offre de prise en charge de la douleur sur le territoire et rencontrer les acteurs	Filière - Établissements porteurs d'une unité de la douleur	✓		
			AXE 2 - OBI 7	Proposer et organiser la mise en place de consultations complexes endométriose	Filière - Établissements porteurs d'une unité de la douleur	✓	✓	
	5.2 Mettre en place des projets d'accueil individualisé (PAI) en lien avec l'Éducation nationale	Faire bénéficier les élèves souffrant de douleurs aiguës d'un PAI, en lien avec le Rectorat	AXE 2 - OBI 7	Sensibiliser les équipes scolaires à l'endométriose afin de faciliter la mise en place d'un PAI pour les élèves atteintes d'endométriose	Filière - Associations - Rectorat	✓	✓	
			AXE 2 - OBI 7	Former les médecins traitants à la prise en main des PAI et leur proposer un PAI type endométriose	Filière - Associations - Rectorat - URPS	✓	✓	
	5.3 Impliquer la médecine du travail dans l'accompagnement de l'endométriose pour les professionnelles atteintes	Intégrer la médecine du travail dans le parcours de soins et le parcours personnalisé de soins (PPS)	AXE 2 - OBI 7	Former les médecins du travail au dépistage et à l'accompagnement de leurs patients atteints d'endométriose	Filière - Médecine du travail - URPS	✓	✓	
5.4 Utiliser les programmes d'éducation thérapeutique	Diffuser les informations sur les programmes d'éducation thérapeutique, en lien avec les associations pour mieux prendre en charge la douleur	AXE 2 - OBI 7	Accompagner les structures et associations dans la mise en place et le suivi des programmes d'ETP	Filière - Associations - Établissements de Santé	✓	✓		

## Axe 2 : Communiquer, former et informer l'ensemble de la société sur l'endométriose

Objectifs opérationnels	Mesures	Actions socles	Axe de la stratégie nationale	Actions prévisionnelles	Acteurs	2026	2027	2028
OBJECTIF 6 : INSTALLER LA STRATÉGIE AU NIVEAU INSTITUTIONNEL	6.1 Relayer la campagne au niveau territorial	Mener des actions d'information et de prévention au niveau local, en lien avec les associations de patientes et en garantissant l'accessibilité des informations pour les personnes ayant des besoins spécifiques (en situation de handicap, de précarité, allophones, etc.)	AXE 3 - OBJ 10	Recenser les actions déjà mises en places par les associations	Filière - Associations	✓		
				Mettre en place des actions de préventions et de sensibilisations en lien avec les associations	Filière - Associations - ARS (AAP)	✓	✓	✓
OBJECTIF 7 : COMMUNIQUER VERS LE GRAND PUBLIC	7.1 Sensibiliser l'ensemble de la société à l'endométriose	Prendre la parole lors d'interventions publiques pour sensibiliser le grand public à l'endométriose	AXE 3 - OBJ 9	Participer à des événements publics afin de présenter la filière et ses missions	Filière - Associations	✓	✓	✓
				Créer des réseaux de communication (Réseaux sociaux, Site internet GIP-RASPEG/ARS, Logo)	Filière - Association - ARS	✓		
		Relayer les campagnes de communication sur les réseaux sociaux		Filière - Association - ARS	✓	✓	✓	
		Relayer les campagnes nationales ou régionales sur l'endométriose sur les réseaux sociaux		Filière - Association - ARS	✓	✓	✓	
		Créer une campagne de communication locale		Filière - Association - ARS	✓	✓		
		Participer et/ou organiser des événements de sensibilisation		Filière - Association - ARS (AAP)	✓	✓	✓	
		Favoriser les prises de parole d'associations de patientes et des personnalités ambassadrices de la pathologie dans les milieux scolaires, universitaires, professionnels, sportifs, et auprès des publics précaires		Filière - Associations - Rectorat - Université	✓	✓		
Assurer la veille informationnelle	Filière	✓	✓					
	Recenser les formations nationales, recommandations nationales et recommandations issues des sociétés savantes et les mettre à disposition sur le site internet et les réseaux sociaux	Filière	✓	✓				
OBJECTIF 8 : COMMUNIQUER VERS LES PATIENTES ET LEUR ENTOURAGE	8.1 Mener des actions d'information auprès des femmes atteintes d'endométriose, et de leurs proches	Sensibiliser à l'endométriose les médecins menant les consultations de prévention et d'éducation à la santé de la femme aux différents moments de sa vie	AXE 3 - OBJ 10	Organiser des actions de sensibilisation de médecins	Filière - URPS med - Établissements de santé	✓	✓	✓
				Renforcer l'accès à l'information des femmes sur leurs droits (ALD 31, RQTH)	CGSS - Filière - ARS	✓	✓	
				Favoriser l'organisation de « groupes de parole » pour les malades et leurs proches, en ville et au sein des hôpitaux, en lien avec les associations de patientes	Filière - Associations	✓	✓	
	8.2 Développer le rôle des patientes expertes	Dans une logique de démocratie sanitaire, promouvoir la participation des patientes expertes aux différentes instances de concertation régionales		Inclure les associations de patientes dans l'ensemble des espaces de concertation régionales	Filière - Associations - ARS	✓		
OBJECTIF 9 : SENSIBILISER À L'ENDOMÉTRIOSE LES AUTRES PROFESSIONNELS AU CONTACT DES PATIENTES	9.1 Sensibiliser les médecins du travail, et médecins du sport à l'endométriose, les entreprises etc...	Travailler avec les associations de patientes pour élaborer des messages de sensibilisation	AXE 3 - OBJ 13	Organisation d'actions de sensibilisations (webinaire, interventions dans des congrès, soirées de formation) en lien avec les associations	Filière - Associations	✓	✓	
		Encourager l'intervention des associations de patientes dans les écoles, les entreprises, les associations sportives			Filière - Associations	✓	✓	

## Axe 3 : Développer la recherche et l'innovation

Objectifs opérationnels	Mesures	Actions socles	Axe de la stratégie nationale	Actions prévisionnelles	Acteurs	2026	2027	2028
OBJECTIF 10 : INCITER LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ À DÉVELOPPER LA RECHERCHE ET L'INNOVATION	10.1 Informer les professionnels de santé des recherches en cours	Effectuer une veille concernant les projets de recherche centré sur l'endométriose	AXE 1	Relayer toutes les demandes de participation à tous les projets de base de données, observatoire épidémiologique, projets de recherche nécessitant l'implication des professionnels de la filière	Groupe de Travail - Recherche	✓	✓	
				Poursuivre un recensement des programmes de recherche en cours sur la Guadeloupe et Îles du Nord et mettre à jour le site internet.	Groupe de Travail - Recherche	✓	✓	