

ingediend op **2132** (2023-2024) – Nr. 1
16 april 2024 (2023-2024)

Voorstel van resolutie

van Katrien Schryvers, Elke Sleurs, Freya Saeys,
Koen Daniëls, Maaïke De Rudder en Veerle Geerinckx

over een betere endometriosezorg

TOELICHTING

Endometriose is een chronische aandoening waarbij weefsel dat lijkt op het baarmoederslijmvlies, zich ophoopt buiten de baarmoeder, meestal in de buikholte. Dat leidt tot ontstekingen, en het ontstaan van littekens en verklevingen. De meest voorkomende klachten van endometriose zijn hevige pijn enkele dagen voor, tijdens en na de menstruatie, uitgesproken vermoeidheid en vruchtbaarheidsproblemen.¹ De prevalentiecijfers variëren tussen 1 en 10 procent, afhankelijk van de opzet van de studie en de leeftijd van de onderzochte personen.²

Hoewel endometriose geen zeldzame aandoening is, blijft ze vaak lange tijd onder de radar. Dat komt doordat de klachten die ermee gepaard gaan, heel uiteenlopend kunnen zijn en onterecht kunnen worden gezien als een 'normaal' onderdeel van de menstruatie. Daarnaast is endometriose niet makkelijk vast te stellen. Doorgaans is een kijkoperatie of beeldvorming (echografie of MRI) van de buikholte nodig. Terwijl endometriose niet te genezen is, kunnen de symptomen ervan wel onder controle gehouden worden met pijnmedicatie, hormoonbehandeling en de chirurgische verwijdering van endometrioseweefsel dat buiten de baarmoeder aanwezig is.³

Een tijdige diagnose is uitermate belangrijk om de schadelijke gevolgen van endometriose in te perken. Het gaat niet alleen om fysieke gevolgen, maar ook om gevolgen voor het psychosociaal welbevinden. Endometriose kan immers een enorme impact hebben op de levenskwaliteit en het dagelijks functioneren van meisjes en vrouwen. De pijn en zware vermoeidheid die door endometriose veroorzaakt worden, kunnen er onder meer voor zorgen dat ze niet kunnen deelnemen aan sociale activiteiten, en kunnen depressie en angst in de hand werken. Als de aandoening niet behandeld wordt, kan ze leiden tot een verminderde vruchtbaarheid of kan er schade worden berokkend aan andere organen zoals de darmen. Ook dat heeft uiteraard een enorme impact op de levenskwaliteit.⁴

Er moet dus voor gezorgd worden dat meisjes en vrouwen tijdig naar de huisarts of gynaecoloog gaan als ze klachten hebben die in de richting van endometriose kunnen wijzen. Het medisch onderzoek dat de centra voor leerlingenbegeleiding (CLB's) organiseren, speelt daarin een belangrijke rol. Tijdens een bespreking in het Vlaams Parlement gaf minister Hilde Crevits daarover het volgende aan: "In het kader van de opdracht preventieve gezondheidszorg wordt tijdens het consult georganiseerd door de centra voor leerlingenbegeleiding, in het derde jaar secundair onderwijs aan alle meisjes gevraagd naar de regelmaat en het eventuele ongemak van de menstruatie. Dat gebeurt conform de 'Standaard Groei', ontwikkeld door de partnerorganisatie Vlaamse Wetenschappelijke Vereniging voor Jeugdgezondheidszorg (VWVJ). Daarin worden de symptomen beschreven die een aanleiding geven om te sensibiliseren rond verder onderzoek."⁵ Ook in de lessen relationele en seksuele vorming (RSV) op school kan aandacht gaan naar wat een 'normale' menstruatie is en wanneer leerlingen zich het best door een huisarts of gynaecoloog kunnen laten onderzoeken.

¹ Gezondheid en Wetenschap (20 maart 2024), 'Endometriose', geraadpleegd op 5 april 2024 via <https://www.gezondheidwetenschap.be/richtlijnen/endometriose>.

² Leroy R, Desimpel F, Ombelet S, De Jaeger M, Benahmed N, Camberlin C, Christiaens W. 'Hoe endometriosezorg in België verbeteren? – Synthese'. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2024. KCE Reports 378As. D/2024/10.273/10.

³ Gezondheid en Wetenschap (20 maart 2024), 'Endometriose', geraadpleegd op 5 april 2024 via <https://www.gezondheidwetenschap.be/richtlijnen/endometriose>.

⁴ World Health Organisation (24 maart 2024). 'Endometriosis', geraadpleegd op 5 april 2024 via <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis#:~:text=It%20can%20decrease%20quality%20of,going%20to%20work%20or%20school>.

⁵ *Vragen om uitleg*, VI.Parl. 2023-24, nr. 1264 van 5 maart 2024. <https://www.vlaamsparlement.be/nl/parlementair-werk/commissies/commissievergaderingen/1808553/verslag/1809583>.

Daarnaast is het nodig dat meisjes en vrouwen die op zoek gaan naar hulp, ook de gepaste hulp krijgen. Uit getuigenissen in de media en getuigenissen die patiëntengroepen zoals Behind Endo (Stories) vzw hebben verzameld, blijkt dat daarover heel wat ontevredenheid bestaat. Het gaat dan om klachten die niet ernstig worden genomen, diagnoses die te laat of verkeerd gesteld worden, en grote kwaliteitsverschillen in de follow-up en behandeling van klachten.⁶ Door het grote verschil in aanpak en expertise tussen de ziekenhuizen, is kwaliteitsvolle zorg niet voor alle meisjes en vrouwen die aan endometriose lijden, gegarandeerd. Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) deed naar aanleiding van een resolutie in het Federaal Parlement daarom onderzoek naar manieren om de endometriosezorg in België te verbeteren.⁷ Het KCE pleit op basis van zijn onderzoek onder meer voor de oprichting van erkende endometrioseklinieken en expertisecentra die multidisciplinaire zorg op maat van de patiënt verlenen.⁸

In navolging van dat KCE-rapport gaf de federale minister van Volksgezondheid de opdracht aan de Technisch Geneeskundige Raad en het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) om een werkgroep op te richten die een concreet traject zal uitwerken. Zo moet er onder meer bepaald worden aan welke voorwaarden de referentiecentra en klinieken moeten voldoen om erkend te worden, en moet er ook een aangepaste verloning voor endometriose-ingrepen worden uitgewerkt.⁹ Het is vervolgens ook belangrijk dat ziekenhuizen duidelijk aangeven of de zorg die ze aanbieden, binnen een bepaald kader wordt verstrekt en of er voor bepaalde zorg die ze aanbieden, wel of geen erkenningsnormen zijn. Er bestaan vandaag al allerlei centra en klinieken voor allerlei aandoeningen, wat bij patiënten foutief de indruk kan wekken dat het gaat om door de overheid erkende instellingen. Dat is ook het geval als het gaat over endometriosezorg.

Terwijl endometriosezorg in hoofdzaak een federale bevoegdheid is, zijn er ook een aantal acties die het Vlaamse bevoegdheidsniveau kan ondernemen om te komen tot een betere endometriosezorg. Met dit voorstel van resolutie vestigen de indieners daar de aandacht op. Het gaat dan met name over de noodzaak om blijvend in te zetten op gezondheidsgelletterdheid bij de brede bevolking zodat mensen op tijd weten wanneer ze medische hulp moeten zoeken, de behoefte aan opleiding en navorming over endometriose bij gezondheidswerkers zodat ze diagnoses tijdig en correct kunnen stellen en zodat behandelingen kwaliteitsvol zijn, en de behoefte aan meer onderzoek over het thema.

Katrien SCHRYVERS
Elke SLEURS
Freya SAEYS
Koen DANIËLS
Maaïke DE RUDDER
Veerle GEERINCKX

⁶ Boffé, A., & Amerijckx, K. (11 maart 2023). 'Waarom worden vrouwen met endometriose niet serieus genomen? "Ik liep 14 jaar rond met pijn"'. Geraadpleegd op 5 april 2024 via <https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2023/03/10/waarom-worden-vrouwen-met-endometriose-niet-serieus-genomen>.

⁷ Voorstel van resolutie met betrekking tot endometriose, goedgekeurd op 20 april 2023. <https://www.dekamer.be/FLWB/PDF/55/2510/55K2510001.pdf>.

⁸ Leroy Roos, Desimpel Fabian, Ombelet Sien, De Jaeger Mats, Benahmed Nadia, Camberlin Cécile, Christiaens Wendy. 'Hoe endometriosezorg in België verbeteren?'. Health Services Research (HSR). Brussel. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2024. KCE Reports 278AS. DOI: 10/57598/R378AS.

⁹ De Specialist (4 april 2024). 'KCE pleit voor oprichting erkende endometrioseklinieken'. Geraadpleegd op 5 april 2024 via <https://despecialist.eu/nl/nieuws/kce-pleit-voor-oprichting-erkende-endometrioseklinieken.html>.

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

Het Vlaams Parlement,

- gelet op:
 - 1° het feit dat naar schatting tussen 1 en 10 procent van de vrouwen in de vruchtbare leeftijd lijdt aan endometriose;
 - 2° het feit dat endometriose niet kan worden genezen, maar de symptomen ervan wel onder controle kunnen worden gehouden door middel van medicatie en chirurgie;
 - 3° het belang van een tijdige diagnose van endometriose om de impact ervan op het leven van vrouwen en meisjes te beperken en vruchtbaarheidsproblemen te vermijden;
 - 4° de vaststelling dat een tijdige en correcte diagnose van endometriose, gevolgd door een kwaliteitsvolle behandeling ervan, momenteel niet voor alle vrouwen verzekerd is;
- overwegende dat het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) een studie heeft uitgevoerd naar wat er nodig is om te komen tot een betere endometriosezorg in België;
- vraagt aan de Vlaamse Regering om:
 - 1° in samenwerking met de partnerorganisatie Gezondheid en Wetenschap blijvend in te zetten op een brede gezondheidsgeletterdheid bij alle burgers, waarbij het onder meer gaat over het herkennen van een gezonde menstruatie(cyclus) en van symptomen die moeten aanzetten tot het maken van een afspraak bij een huisarts of gynaecoloog;
 - 2° in overleg met de Vlaamse minister van Onderwijs ervoor te zorgen dat endometriose binnen de brede gezondheidsgeletterdheid aan bod komt op school;
 - 3° in overleg met de onderwijsinstellingen en de beroepsgroepen ervoor te zorgen dat opleidingen worden ontwikkeld voor medisch specialisten en eerstelijnszorgverleners met het oog op een betere kwaliteit van de diagnostische en therapeutische endometriosezorg, en dat ook te betrekken in het kader van permanente vorming;
 - 4° in overleg met de Vlaamse minister, bevoegd voor het wetenschappelijk onderzoek en de innovatie, en met wetenschapsinstellingen wetenschappelijk onderzoek te stimuleren naar de prevalentie, de diagnose, het ziekteverloop en de behandeling van endometriose.

Katrien SCHRYVERS
Elke SLEURS
Freya SAEYS
Koen DANIËLS
Maaïke DE RUDDER
Veerle GEERINCKX