

28/03/2024



Endosud, un dispositif expert dédié à l'endométriose en région Sud

Dans le cadre de la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, le Réseau Endosud, dispositif expert régional d'appui à la structuration de la filière endométriose soutenu par l'agence régionale de santé (ARS) Paca a vu le jour. Son but est d'accompagner les 150 000 à 200 000 femmes estimées touchées par cette pathologie dans la région Provence-Alpes-Côte d'Azur.

« Avant la création du réseau Endosud, il y avait bien sûr des actes de prises en charge de l'endométriose sur notre territoire, souligne Michèle Marcot, sage-femme de formation, coordinatrice du dispositif à temps plein depuis avril 2023. La création du réseau permet de structurer l'organisation en filière en s'appuyant sur les compétences existantes, et en formant de nouveaux professionnels de santé afin d'assurer une prise en charge de qualité des femmes qui souffrent d'endométriose dans la Région Sud. L'idée de cette filière est vraiment d'orienter au bon endroit, au bon moment. Le réseau doit permettre d'améliorer la détection de la patiente, de faciliter les échanges entre les professionnels, d'offrir un meilleur suivi et de favoriser le soin de proximité. » Des actions de communication et de sensibilisation en direction du grand public viennent étayer ce dispositif.

Créer un réseau d'experts

Ainsi, en février 2023, les établissements de la Région qui ont répondu à l'appel à candidature, ont intégré le réseau en tant qu'experts en précisant leurs compétences en la matière. Cela a permis d'établir une carte géographique qui référence vingt établissements sur le territoire avec la liste des professionnels de santé associés. Le but est d'avoir un maillage de soins articulé en trois niveaux autour de la patiente : les soins primaires avec le dépistage, le diagnostic et l'orientation des patientes ; les soins secondaires avec la prise en charge médicale des patientes ; et les soins tertiaires avec la prise en charge multidisciplinaire, médicale et chirurgicale, l'intégration de la patiente au sein d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) locale afin de proposer un suivi personnalisé et éventuellement un parcours d'éducation thérapeutique (ETP). C'est le cas de l'Hôpital Privé de Provence (HPP) à Aix-en-Provence où exerce Jean-Philippe Estrade, gynécologue obstétricien, chirurgien, impliqué de longue date dans la prise en charge de cette pathologie. « Nous sommes présents sur les trois niveaux, le rôle de chacun et chacune est crucial, et l'échange et la communication entre les trois niveaux est vraiment intéressant souligne-t-il. Je travaille avec une IDE de coordination depuis cinq ans, elle fait de l'éducation sur le parcours et la thérapie. Elle voit les patientes avant et après l'opération et joue un rôle important notamment de liant. » Lola Courbon-Ventre est IDE de coordination du parcours de soins douleurs et dysfonctions pelvi-périnéales, formée à l'ETP, à la clinique Axiom à Aix-en-Provence, un autre établissement du réseau Endosud. « En fonction de la patiente, je peux intervenir à plusieurs niveaux, témoigne-t-elle. Je peux réaliser la consultation explicative et inclure la patiente dans le parcours ETP. Je réalise alors un bilan à partir d'un questionnaire et j'évalue ses besoins. Nous pouvons ensuite proposer une bonne dizaine d'ateliers sur deux journées non consécutives de 9h à 18h. Ils comprennent la kinésithérapie, l'hypnose, le Pilate, le yoga, la diététique, l'anatomie, les techniques non médicamenteuses, la fertilité, la compréhension des mécanismes de la douleur... Il faut apprendre à la patiente à s'autonomiser dans la prise en charge. Dans cette pathologie, il faut prendre en compte la femme dans sa globalité, elle n'est pas juste un utérus ! » Dans certains départements comme celui des Alpes de Haute-Provence, le recours aux soins est compliqué. « Notre but est d'éviter l'errance médicale, ajoute la coordinatrice d'Endosud. Nous avons mis en place deux formations, une pour les professionnels sentinelles, destinée aux médecins et infirmiers scolaires où il y avait une forte demande. Nous en avons formé 400 dans la région depuis le mois d'octobre. Et des formations départementales auprès des sages-femmes et des généralistes, 300 personnes ont été formées, avec des informations sur la pathologie et un annuaire de contacts afin d'orienter vers les professionnels de recours de niveau 1. »

Le rôle des associations

Dans ce parcours difficile et douloureux pour les patientes, les associations sont très présentes. Dans la région EndoFrance, Endomind et Manoléta sont partenaires du réseau Endosud. Manon Barbin, qui a fondé Manoléta en mars 2018 à Avignon, après plus de quinze années d'errance médicale, estime que « c'est intelligent de faire appel à des petites associations comme la nôtre car il y a souvent un décalage entre la théorie et le terrain. Notre rôle est principalement d'accompagner les femmes atteintes d'endométriose et leurs proches. L'an dernier nous avons sensibilisé 1328 jeunes en milieu scolaire dans huit établissements du Vaucluse et nous participons à de nombreuses actions lors de journées spécifiques, nous présentons nos outils sur des événements. » Le lien avec la médecine de ville est primordial, notamment avec les sages-femmes. « Le réseau sert vraiment à structurer l'offre de soins autour des patientes porteuses de l'endométriose, confirme Aurélie Rochette, présidente de l'URPS sage-femme Paca et sage-femme libérale à Marseille. Être adhérent à Endosud, c'est une garantie pour la patiente, pour le praticien, et cela donne un accès à une base de données. C'est un gain de temps. Avec l'URPS et le réseau, nous allons construire le plan de formations pour les professionnels libéraux, soit 660 sages-femmes en Paca, et 250 dans les Bouches du Rhône. Un plus indispensable pour être à jour de ses connaissances. »

Isabel Soubelet