Charte d'EndoRéunion,
Filière endométriose Réunionnaise

1/ Présentation et fonctionnement

Les filières endométriose sont un dispositif qui rassemble dans chaque région des structures et des professionnels de santé spécialisés dans la prise en charge de l'endométriose.
Mises en place dans le cadre de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose (Instruction Ministérielle N°DGOS/R4/2022/183, du 12 juillet 2022), leur objectif est de permettre à chaque française, où qu'elle soit dans le pays, d'avoir accès à une prise en charge adaptée et de qualité.
Elles s'organisent pour répondre aux besoins des femmes concernées, accélérer leur diagnostic et mettre en place un parcours de soins adapté à l'intensité et à la complexité de leur pathologie.

Piloté par l'ARS Réunion, et en lien avec le Projet Régional de Santé, la filière est portée par le CHU Réunion. Les missions du dispositif EndoRéunion sont régionales et inclues l'ensemble des acteurs du public, du privé et associatif.
Les projets de la filière sont validés en comité de pilotage (élargi et restreint), ayant pour objectif une représentativité professionnelle, de mode d'exercice et de territoire.

EndoRéunion est la filière endométriose Réunionnaise. Elle intègre l'ensemble des professionnels de santé, structures de soins, associations, investis ou souhaitant l'être, dans la prise en charge de l'endométriose.

Contact équipe de coordination EndoRéunion

endoreunion@chu-reunion.fr

Les missions de la filière EndoRéunion :

En lien avec l'ARS Réunion et les autres acteurs du territoire réunionnais, la filière a pour principale mission de constituer et de coordonner une offre de soins graduée. Retrouvez en **Annexe 1**, le détail du **parcours de soins gradué**.

La filière a également pour mission :

- Contribuer à l'amélioration des pratiques professionnelles (formations)
- Informer le grand public notamment sur l'offre de soins disponible grâce à son annuaire EndoRéunion destiné au grand public (inscription facultative) et consultable sur le site internet de la filière
- Assurer la collaboration des acteurs notamment par la mise en place de réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP)

2/Intégration de la filière :

Si vous souhaitez intégrer la filière, veuillez vous adresser à endoreunion@chu-reunion.fr

Vous trouverez dans **l'Annexe 2**, l'ensemble des **modalités d'intégration de la filière**

3/ Les engagements des membres d'EndoRéunion

POUR RAPPEL, CHAQUE INTERVENANT (ETABLISSEMENT, STRUCTURE, OU INDIVIDU) AGIT DANS SON CHAMP DE COMPETENCE ET SON REFERENTIEL METIER. L'INTERVENANT ASSUME SES RESPONSABILITES PROPRES VIS-A-VIS DE LA PATIENTE.
ENDOREUNION NE POURRA ETRE TENU RESPONSABLE DES PRATIQUES DE SES MEMBRES.

En intégrant la filière, chaque membre de la filière s'engage :

- Informer les patientes de l'organisation de la filière et les associations de patientes actives sur le territoire
- Respecter au mieux le parcours de soins gradué, en respectant le libre choix des patientes concernant le professionnel effectuant le suivi
- Travailler avec tous les membres de la filière pour améliorer la prise en charge des femmes atteintes d'endométriose
- Le cas échéant, s'assurer de l'actualisation de ses coordonnées et activités professionnelles au sein de l'annuaire EndoRéunion (déménagement de cabinet, secrétariat, plateformes de RDV, formations supplémentaires, …)

Les membres du 1er recours de soin s'engagent :

- Sages-femmes et médecins généralistes : afin d'être référencé comme professionnel de santé de proximité dans la prise en charge de l'endométriose, le membre s'engage à attester d'une formation complémentaire spécifique : MOOC Endométriose l'Affaire de Tous, formation par EndoRéunion, formation externe, DU de gynécologie ou d'endométriose.
- A suivre les recommandations actuelles en matière de prise en charge de l'endométriose.
- A maintenir son niveau de formation dans le domaine de l'endométriose

- Participer aux RCP ouvertes aux professionnels de 1er recours, lorsque celles-ci seront mises en place.

Les membres du 2ème et 3ème recours s'engagent :

Médecins :

- Participer de manière régulière aux RCP régionales destinées au 2ème et 3ème recours
- Avant d'envisager une chirurgie pour endométriose complexe ou déjà opérée, le/la chirurgien.ne s'engage à discuter de l'indication chirurgicale au sein de la RCP destinée au 2ème et 3ème recours
- Accepter d'être sollicité si besoin dans le cadre d'une demande de compagnonnage.
- Participer si besoin aux protocoles de recherche et aux actions de prévention
- Favoriser la tenue d'un rapport d'activité en lien avec l'endométriose

Structures :

- Parcours de soins dédié à la prise en charge de l'endométriose
- Tenir à jour et informer la filière des professionnels de santé inclus dans le parcours de soins dédié, et les modalités d'accès à ce parcours
- Promouvoir et favoriser la mise en place d'Hôpitaux de Jour Endométriose et/ou Douleurs pelviennes chroniques (pour les ES)
- Promouvoir et favoriser la mise en place d'ateliers d'Education Thérapeutique du Patient en endométriose
- Favoriser la tenue d'un rapport d'activité en lien avec l'endométriose

4/ Démission et exclusion de la filière EndoRéunion

4.1 Démission

À tout moment, chaque membre peut librement demander à ne plus faire partie de la filière, en adressant un mail à la coordination de la filière (endoreunion@chu-reunion.fr), en respectant un préavis d'un mois.
Toute démission de la filière entraine notamment la suppression des informations mentionnées dans l'annuaire EndoRéunion.

4.2 Exclusion

En cas de non-respect de ladite charte d'intégration, la filière peut prononcer l'exclusion d'un membre entrainant le retrait des coordonnées au sein de l'annuaire public.
La notification d'exclusion sera adressée par voie postale à l'adresse professionnelle avec accusé de réception, et par mail à l'adresse communiquée sur le formulaire d'intégration.

5/ Traitement de vos données à caractère personnel

Dans le cadre de votre intégration à la filière EndoRéunion, le CHU de La Réunion en tant que responsable de traitement est amené à collecter et à traiter des données à caractère personnel vous concernant afin d'assurer la gestion des inscriptions, des annuaires et l'accomplissement des missions de la filière EndoRéunion.

Vos données à caractère personnel (données d'identification, coordonnées et données relatives à la vie professionnelle) sont conservées pendant la durée d'inscription et ne pourront être communiquées qu'à l'équipe de coordination de la filière EndoRéunion.

Avec votre accord donné dans le formulaire d'intégration, certaines données personnelles (nom, coordonnées et données relatives à la vie professionnelle) fournies via le formulaire d'intégration, pourront être utilisées dans le cadre de l'annuaire EndoRéunion à destination du grand public.

Conformément au RGPD et à la loi n° 78-du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et dans les conditions prévues par ces mêmes textes, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de portabilité des données vous concernant.
Vous pouvez également demander la limitation du traitement de vos données à tout moment.
Vous pouvez exercer ces droits, en vous adressant à l'équipe de coordination de votre filière territoriale (endoreunion@chu-reunion.fr).

Si vous estimez, après nous avoir contacté, que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL. Commission Nationale Informatique et des Libertés 21, rue Saint-Guillaume 75340 Paris cedex 07 www.cnil.fr

6/ Accès au dossier patient et modalités de partage d'informations

Les signataires de la présente charte s'engagent à sécuriser et à faciliter l'accès et les échanges de données entre eux concernant l'état de santé ainsi que tous les éléments de contexte des patientes suivies au sein de la filière EndoRéunion et permettant, par une approche globale de la personne soignée, de lui assurer une prise en charge de qualité et efficiente. L'accès et le partage d'informations médicales s'exercent avec l'accord de la patiente ou de son représentant et dans le respect des dispositions du code de la santé publique et notamment de l'article L1110-4. Le traitement des données personnelles des patientes doit également respecter les dispositions du règlement général sur la protection des données (RGPD) et de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

Je soussigné(e),_____, déclare avoir pris connaissance de cette charte et en approuve tous les termes.

Fait à : _____
Le : _____

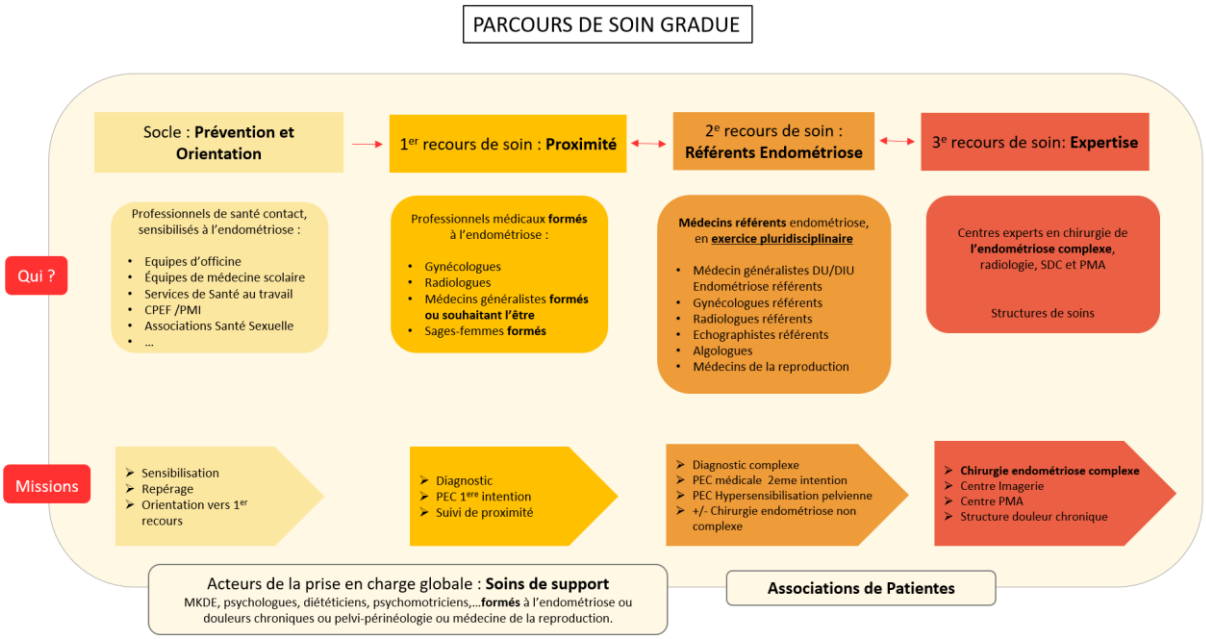
Mention « Lu et approuvé »
Signature

ANNEXE 1
LE PARCOURS DE SOIN GRADUE

Comment s'organise la prise en charge à la Réunion ?

L'objectif principal d'EndoRéunion est la mise en place d'une offre de soins graduée pour améliorer la précocité du diagnostic, l'orientation des femmes ainsi que la pertinence et la qualité des prises en charge.

La constitution d'une offre de soin graduée s'appuie sur l'instruction n° DGOS/R4/2022/183 du 12 juillet 2022, établie sur les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS et CNGOF de 2017.
Ainsi que sur le cahier des charges de l'ARS Réunion, publié en septembre 2023.



Les professionnels socles : il existe un tissu de professionnels de santé de contact, sensibilisé à l'endométriose, et à même de repérer et de suspecter la pathologie, puis d'orienter les patientes vers un professionnel de premier recours**.** Ce sont les pharmaciens et équipes officinales, les équipes médicales et paramédicales de l'Education Nationale (les infirmier.ières, médecins, psychologues et assistants de service social), les équipes de santé au travail, les associations de santé sexuelle, etc.

Les acteurs de la prise en charge globale, tout au long du parcours de soins :
Ce sont les professionnels de santé, acteurs dans les soins de supports, tout au long du parcours de soins de la patiente, et formés en endométriose ou douleurs chroniques ou pelvi-périnéologie ou médecine de la reproduction. Ils interviennent dans sa prise en charge

globale. Ce sont les masseurs-kinésithérapeutes, les psychologues cliniciens, les diététicien.nes - nutritionnistes, les ergothérapeutes, les psychomotricien.nes, les assistants de service social, les psychiatres, les addictologues, les ostéopathes, etc.

1er niveau de recours : Les professionnels de santé de proximité
Ce sont les professionnels de santé médicaux de ville, ou des structures de soins, de proximité. Ils sont compétents pour le diagnostic, la mise en place d'un traitement de 1ère intention, et le suivi médical, ainsi que l'organisation de la prise en charge globale personnalisée de la patiente.
Ce sont les gynécologues et les radiologues, les sages-femmes formées à l'endométriose et les médecins généralistes formés à l'endométriose ou souhaitant l'être.

2ème niveau de recours : **Les professionnels de santé référents**
Ce sont les professionnels médicaux référents (gynécologues médicaux et obstétriciens, médecins généralistes titulaires du DU/DIU Endométriose, radiologues, algologues, médecins spécialistes de la reproduction) et en exercice coordonné (établissement de santé, MSP, CDS ou au sein d'un parcours de soins d'une CPTS).

Ce sont les professionnels compétents pour le diagnostic, la prise en charge de 2e intention et, selon nécessité, la prise en charge chirurgicale d'endométriose non complexe.
Leurs missions :

- Le diagnostic complexe
- La prise en charge médicale de 2ème intention
- La prise en charge de l'hypersensibilisation pelvienne
- Si nécessaire : la chirurgie d'endométriose non complexe

3ème niveau de recours : **Les centres experts désignés par l'ARS Réunion**
Ce sont les professionnels experts dans leur domaine, mobilisés pour 4 types d'expertises :

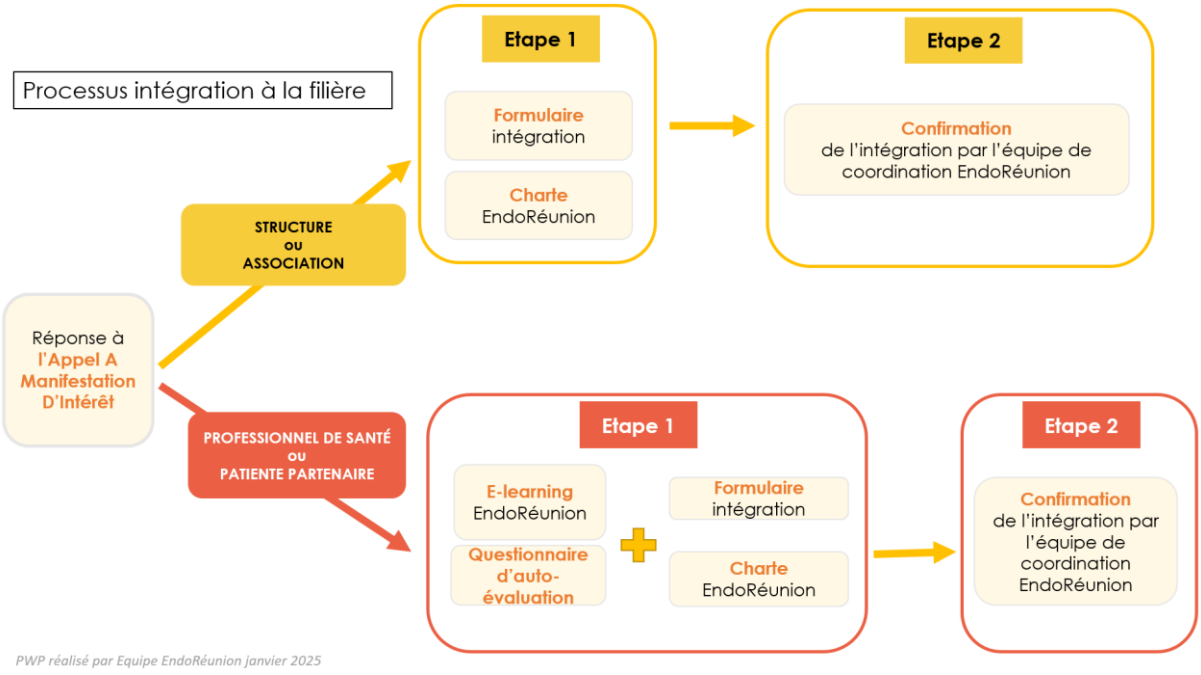
- La chirurgie pour les endométrioses complexes : endométriose profonde, complexe, multifocale et récidivante (chirurgie gynécologique, urologique, digestive)
- La radiologie / imagerie de l'endométriose
- La prise en charge de la douleur via les structures douleur chronique (SDC) référencées.
- La prise en charge de l'infertilité des couples et de la préservation de la fertilité de la femme, via les centres autorisés pour l'assistance médicale à la procréation (AMP).
- Le 3e recours effectue les missions du 2e et 3e recours

ANNEXE 2
LES MODALITES D'INTEGRATION A LA FILIERE ENDOMETRIOSE

L'intégration à la filière EndoRéunion est gratuite, et s'effectue sur la base du volontariat.

Elle est accessible :

- Aux professionnels de santé, libéraux et/ou salariés, ayants un n°RPPS (anciennement ADELI), formés à la prise en charge de l'endométriose
- Structures de soins : établissements de santé privés et publics, structures d'exercice coordonné (type MSP, CDS, etc.), cabinet d'imagerie.
- Aux associations de patientes
- Aux associations de santé sexuelle
- Aux patientes partenaires en lien avec l'endométriose



Solliciter EndoRéunion en réponse à l'Appel à Manifestation d'intérêt

Si vous êtes un professionnel de santé ou une patiente partenaire :

ETAPE 1 :

- Visionnage du E-learning d'EndoRéunion
- Questionnaire d''auto-évaluation, qui permet de faire le point sur ses connaissances.
- Remplir le formulaire d'intégration
- Lecture et signature de la Charte EndoRéunion

ETAPE 2 :

- Confirmation de l'intégration par l'équipe de coordination EndoRéunion
- Retour par mail des documents signés par l'équipe de coordination EndoRéunion

Si vous êtes une structure ou une association

ETAPE 1 :

- Remplir le formulaire d'intégration
- Lecture et signature de la Charte EndoRéunion

ETAPE 2:

- Confirmation de l'intégration par l'équipe de coordination EndoRéunion
- Retour par mail des documents signés par l'équipe de coordination EndoRéunion