



Berne, 5 juin 2026

Stratégie de détection précoce de l'endométriose

Rapport du Conseil fédéral
établi en exécution du postulat 23.3009 de
la Commission de la science, de l'éducation
et de la culture du Conseil des États
(CSEC-E) du 30 janvier 2023

Table des matières

Résumé	3
1 Introduction	4
1.1 Mandat politique	4
1.2 Méthode et procédure	5
2 Champs d'action, mesures et recommandations	6
2.1 Recherche	6
2.1.1 Mesures relevant de la compétence des services fédéraux	7
2.1.2 Recommandations aux acteurs extérieurs à l'administration fédérale	8
2.2 Détection précoce, traitement et qualité	8
2.2.1 Mesures relevant de la compétence des services fédéraux	9
2.2.2 Recommandations aux acteurs extérieurs à l'administration fédérale	9
2.3 Sensibilisation et formation initiale, postgrade et continue	11
2.3.1 Mesures relevant de la compétence des services fédéraux	11
2.3.2 Recommandations aux acteurs extérieurs à l'administration fédérale	12
3 Bilan du Conseil fédéral	14

Résumé

Le 30 janvier 2023, la Commission de la science, de l'éducation et de la culture du Conseil des États (CSEC-E) a déposé le postulat 23.3009 « Stratégie de détection précoce de l'endométriose ». Le Conseil des États a adopté ce texte le 14 mars 2023 et l'a transmis au Conseil fédéral. Le postulat charge le Conseil fédéral de présenter la manière dont l'endométriose est traitée en Suisse du point de vue de la détection précoce, de la sensibilisation du personnel de santé, des employeurs, des établissements d'enseignement, des associations sportives et de la recherche. Le Conseil fédéral doit également préciser les mesures nécessaires pour assurer une prise en charge adéquate des personnes touchées.

Avec la participation de tous les acteurs, un rapport préparatoire complet a été élaboré sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) afin de servir de base au Conseil fédéral pour l'exécution du postulat. Ce rapport montre que l'endométriose est une maladie chronique répandue, dont les conséquences sanitaires, psychosociales et économiques sont importantes. Le diagnostic intervient souvent tard. On constate en outre une fragmentation des structures de prise en charge et un potentiel d'optimisation concernant la recherche, la formation initiale, postgrade et continue, ou encore la sensibilisation. Ces facteurs nuisent considérablement à la qualité de traitement et de vie des personnes concernées. Le rapport souligne également que des mesures ciblées sont nécessaires pour améliorer la détection précoce de l'endométriose, accroître la qualité des traitements et combler les lacunes dans l'offre de soins.

Relever les défis mentionnés n'incombe pas en premier lieu à la Confédération. Le Conseil fédéral a toutefois commencé à agir dans la limite de ses compétences, notamment en chargeant la Commission fédérale pour la qualité (CFQ), dans le cadre de ses objectifs stratégiques, de prendre en compte de manière ciblée les maladies spécifiques aux femmes. Il a également chargé l'Observatoire suisse de la santé (Obsan) et l'OFSP d'étudier les possibilités d'analyse des données existantes sur la situation de prise en charge des personnes atteintes. Le rapport montre par ailleurs que des actions supplémentaires sont nécessaires, notamment du côté des professionnels de la santé, des établissements de santé, des associations professionnelles du domaine médical, des établissements de recherche et d'enseignement ainsi que des cantons. Les mesures et les recommandations qu'il contient visent à aiguiller les acteurs dans l'optique d'améliorer à moyen et à long terme la prise en charge de l'endométriose.

Stratégie de détection précoce de l'endométriose

1 Introduction

L'endométriose est une maladie gynécologique chronique qui touche environ une femme sur dix en âge de procréer¹. Elle entraîne un large éventail de symptômes et de problèmes de santé, notamment des douleurs pelviennes et de fortes douleurs menstruelles, souvent en association avec de la fatigue, une infertilité, des dépressions et de l'anxiété. Elle peut avoir des effets négatifs sur tous les aspects de la vie, comme le travail, les études et les relations de couple². De nombreuses femmes touchées ont des difficultés à tomber enceintes. Il n'est pas rare qu'un grand nombre d'années s'écoule avant que la maladie soit diagnostiquée et traitée³. Les coûts totaux de l'endométriose sont estimés à deux milliards de francs par an ; les coûts indirects, comme les pertes de productivité au travail, excèdent les coûts directs⁴. Les montants sont comparables à ceux calculés pour d'autres maladies chroniques comme le diabète ou la polyarthrite rhumatoïde⁵.

1.1 Mandat politique

Le 30 janvier 2023, la CSEC-E a déposé le postulat 23.3009 « Stratégie de détection précoce de l'endométriose ». Le Conseil des États a adopté ce texte le 14 mars 2023 et l'a transmis au Conseil fédéral. Outre le postulat 19.3910 Fehlmann Rielle « Santé des femmes. Pour une meilleure prise en compte de leurs spécificités »⁶, mentionné plus bas, d'autres interventions parlementaires ont été soumises, avant et après le postulat de la CSEC-CE, au sujet de l'endométriose ou des maladies spécifiques aux femmes⁷.

Comme indiqué dans le rapport⁸ du Conseil fédéral donnant suite au postulat 19.3910 Fehlmann Rielle « Santé des femmes. Pour une meilleure prise en

¹ YOUSEF MORADI, MEHRAN SHAMS-BEYRANVAND, SOROUR KHATERI, SAEEDAH GHARAHJEH, SHAHRZAD TEHRANI, FATEMEH VARSE, AMIR TIYURI, ZAHRA NAJMI, A systematic review on the prevalence of endometriosis in women, Indian J Med Res 3/2021, 446 ff.

² A. A. DE GRAAFF, T. M. D'HOOGHE, G. A. J. DUNSELMAN, C. D. DIRKSEN, L. HUMMELSHOJ, S. SIMOENS, The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey, Hum Reprod 10/2013, 2677 ff.

³ L. KIESEL, M. SOUROUNI, Diagnosis of endometriosis in the 21st century, Climacteric 3/2019, 296 ff.; UNIVERSITÄTSSPITAL ZÜRICH, Endometriose 09.02.2026, <https://www.usz.ch/krankheit/endometriose/> (Abruf 09.02.2026).

⁴ STEVEN SIMOENS, GERARD DUNSELMAN, CARMEN DIRKSEN, LONE HUMMELSHOJ, ATTILA BOKOR, IRIS BRANDES, VALENTIN BRODSZKY, MICHEL CANIS, GIORGIO LORENZO COLOMBO, THOMAS DELEIRE, TOMMASO FALCONE, BARBARA GRAHAM, GÜLDEN HALIS, ANDREW HORNE, OMAR KANJ, JENS JØRGEN KJER, JENS KRISTENSEN, DAN LEBOVIC, MICHAEL MUELLER, PAOLA VIGANO, MARCEL WULLSCHLEGER, THOMAS D'HOOGHE, The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres, Hum Reprod 5/2012, 1292 ff.

⁵ SIMOENS, DUNSELMAN, DIRKSEN, HUMMELSHOJ, BOKOR, BRANDES, BRODSZKY, CANIS, COLOMBO, DELEIRE, FALCONE, GRAHAM, HALIS, HORNE, KANJ, KJER, KRISTENSEN, LEBOVIC, MUELLER, VIGANO, WULLSCHLEGER, D'HOOGHE (FN 4).

⁶ <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefte?AffairId=20193910>

⁷ Postulat [21.3429](#) Prezioso Batou « Pour un partage plus équitable de la charge de la santé sexuelle et reproductive entre femmes et hommes » ; interpellation [21.4253](#) Suter « Endométrioses non détectées. Les règles très douloureuses ne sont pas normales », pétition [22.2012](#) Endo-Help et S-Endo « Endométriose. Donnez la parole aux patientes ! » (liée au postulat de la CSEC-CE) ; motion [22.3224](#) Roduit « L'endométriose. En finir avec l'errance médicale » ; motion [22.3223](#) Suter « Endométriose. Campagne nationale d'information et de sensibilisation » ; motion [22.3869](#) CSSS-N « Maladies touchant particulièrement les femmes. Promotion de la recherche et des traitements » ; question [22.7078](#) Roduit « Endométriose – l'Al doit s'appuyer sur des centres de compétence » ; initiative cantonale [23.317](#) Genève « Pour une politique fédérale cohérente en matière de santé sexuelle et de santé reproductive » ; interpellation [24.3751](#) Roduit « Endométriose. Le Conseil des États a-t-il été trompé ? » ; motion [24.4580](#) Rummy « Santé des femmes. Mise en place d'un plan d'action » ; motion [24.4625](#) Crottaz « Inscrive les traitements contraceptifs hormonaux dans le catalogue des prestations de l'assurance de base lorsqu'ils sont utilisés à titre de traitement » ; postulat [24.4689](#) Piller Carrard « État des lieux de la fertilité en Suisse » ; question [24.7467](#) Roduit « Endométriose : des promesses non tenues ? ».

⁸ <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefte?AffairId=20193910>

Stratégie de détection précoce de l'endométriose

compte de leurs spécificités »⁹, les femmes subissent des désavantages dans le système de santé et les soins. Pour lutter contre ce phénomène, il est nécessaire d'améliorer la prévention, la compréhension, la détection, le diagnostic et le traitement des symptômes spécifiques aux femmes pour les maladies courantes (p. ex. infarctus du myocarde, démence) et des maladies typiquement féminines (p. ex. endométriose). Les mesures pour améliorer la situation s'adressent donc non seulement aux acteurs de la prévention, de la promotion de la santé, du diagnostic et des soins, mais aussi à ceux de la recherche et de la formation.

Texte déposé

Le Conseil fédéral doit présenter un rapport sur la manière dont l'endométriose est traitée en Suisse du point de vue de la prise en charge précoce, de la sensibilisation du personnel de santé, des employeurs, des établissements d'enseignement et des associations sportives, et de la recherche. Le rapport précise les mesures nécessaires pour assurer une prise en charge adéquate de cette maladie, qui touche une femme sur dix.

Développement

Avec ce postulat, la commission a donné suite à la pétition 22.2012 Pét. Endo-Help Schweizerische Endometriose-Vereinigung. Endométriose – Donnez la parole aux patientes !

1.2 Méthode et procédure

Le présent rapport répond à deux questions centrales : (1) comment l'endométriose est-elle traitée en Suisse ? L'accent est mis ici sur trois aspects : (a) la recherche, (b) la détection (précoce) et le traitement, (c) la sensibilisation et la formation initiale, postgrade et continue (cf. chap. 2). Ces informations permettent de répondre à la deuxième question : (2) quelles mesures sont nécessaires pour assurer une prise en charge adéquate de cette maladie (cf. chap. 2) ?

En 2024, l'OFSP a chargé la société Ecoplan SA d'élaborer un rapport destiné à servir de base pour répondre au postulat 23.3009 « Stratégie de détection précoce de l'endométriose » (ci-après « rapport préparatoire »)¹⁰. Dans ce cadre, une analyse de la situation, des propositions de mesures et des recommandations ont été élaborées en collaboration avec les acteurs pertinents, dont les organisations de personnes concernées, les associations professionnelles, les fournisseurs de prestations et l'administration fédérale (Office fédéral des assurances sociales [OFAS], Office fédéral du sport [OFSP], Bureau fédéral de l'égalité entre femmes et hommes [BFEG], Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation [SEFRI], Secrétariat d'État à l'économie [SECO])¹¹.

⁹ <https://www.parlament.ch/centers/eparl/curia/2019/20193910/Bericht%20BR%20F.pdf>

¹⁰ Les détails relatifs au postulat peuvent être consultés à l'adresse <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefte?AffairId=20233009>, et le rapport préparatoire ici : <https://www.bag.admin.ch/fr/strategie-detection-precoce-endometriose> (en allemand, résumé en français).

¹¹ Les connaissances abordées dans le présent rapport, issues de la recherche (empirique) et d'entretiens avec des experts, ainsi que les champs d'action, les mesures et les recommandations qui en découlent concernent à la fois

Stratégie de détection précoce de l'endométriose

Le rapport du Conseil fédéral du 15 mai 2024 donnant suite au postulat 19.3910 Fehlmann Rielle « Santé des femmes. Pour une meilleure prise en compte de leurs spécificités »¹² traite en détail des inégalités et des discriminations liées au sexe qui existent en Suisse dans les soins et dans la recherche concernant les problèmes de santé non spécifiques aux femmes. Cette thématique n'est donc pas abordée dans le présent rapport. Les défis que le rapport préparatoire identifie concernant la recherche sur l'endométriose et le traitement de cette maladie se recoupent avec les constatations du rapport de 2024 précité.

2 Champs d'action, mesures et recommandations

Le rapport préparatoire fournit une vision détaillée du statu quo qui prévaut concernant la recherche, la détection précoce et le traitement de l'endométriose, ainsi que la sensibilisation et la formation initiale, postgrade et continue des professionnels de la santé, d'autres groupes professionnels et de la population. Afin de répondre au postulat, le présent rapport commence par synthétiser les principales connaissances et exposer la nécessité d'agir, puis présente les mesures jugées nécessaires par les acteurs. Certaines d'entre elles relèvent de la compétence des services fédéraux. Toutefois, ces derniers disposent d'une marge de manœuvre limitée compte tenu de la répartition constitutionnelle des tâches entre la Confédération et les cantons dans le domaine des soins, et du manque qui en découle de bases légales fédérales. C'est pourquoi des recommandations sont aussi formulées à l'attention d'acteurs extérieurs à l'administration fédérale.

2.1 Recherche

En dépit d'une prévalence élevée et d'une charge de morbidité considérable, au niveau tant individuel que sociétal, la recherche médicale mondiale accorde une priorité insuffisante à l'endométriose¹³. Les lacunes concernent l'épidémiologie, les causes, le diagnostic, le traitement et les modèles de soins.

Le programme national de recherche « Médecine, santé et genre » (PNR 83) vise à produire un ensemble de données probantes pour l'intégration des aspects liés au sexe et au genre dans la recherche en santé, la médecine et la santé publique en Suisse. Il n'a toutefois pas permis de soutenir des projets portant sur l'endométriose¹⁴.

Il subsiste donc des insuffisances dans la recherche sur les maladies spécifiques aux femmes, dont fait partie cette dernière. Néanmoins, dans le cadre du

l'endométriose et l'adénomyose. Toutefois, par souci de simplicité, seul le terme d'endométriose est utilisé (cf. le rapport d'Ecoplan en annexe, p. 17, pour la différence entre les deux notions et d'autres informations sur les tableaux cliniques).

¹² <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeff?AffairId=20193910>

¹³ ULRIK BAK KIRK, ANNE SOFIE BANK-MIKKELSEN, DORTE RYTTER, DORTHE HARTWELL, HENRIK MARSCHALL, METTE NYEGAARD, MIKKEL SEYER-HANSEN, KARINA EJGAARD HANSEN, Understanding endometriosis underfunding and its detrimental impact on awareness and research, npj Women's Health 1/2024, 1244.

¹⁴ Sur les 140 demandes soumises, 108 ont été rejetées. Dans 32 cas, les requérants ont été invités à déposer une demande complète, ce qui a finalement abouti au soutien de 19 projets. Trois des projets soumis portaient sur l'endométriose. Ils ont tous été rejetés, soit en raison de critères formels, soit parce que des projets concurrents répondaient de manière plus convaincante aux objectifs définis dans le PNR 83. Cf. à ce sujet l'interpellation 24.3751 [Roduit](#) « Endométriose. Le Conseil des États a-t-il été trompé ? » et l'avis du Conseil fédéral la concernant.

Stratégie de détection précoce de l'endométriose

dispositif classique d'encouragement de projets, le Fonds national suisse (FNS) soutient actuellement un projet s'appuyant sur l'intelligence artificielle pour améliorer la gestion des symptômes de l'endométriose¹⁵.

Une petite base de données, financée par les centres d'endométriose eux-mêmes, comporte des informations cliniques et du matériel biologique. Elle n'est toutefois pas coordonnée au niveau national, n'est accessible que de manière limitée et n'est que rarement exploitée de manière systématique. La Suisse ne dispose donc pas d'un registre national de l'endométriose, un élément pourtant jugé toujours plus essentiel, au niveau international, pour une recherche de qualité sur les soins et la détection précoce. Au vu de l'hétérogénéité de son déroulement et de la diversité de ses effets, l'endométriose se prête à des recherches interdisciplinaires et transdisciplinaires. Pour l'heure, de telles approches ne se sont toutefois établies que de manière ponctuelle.

En outre, l'OFSP exploite le portail Recherche sur l'être humain en Suisse (HumRes¹⁶), afin de garantir un accès public aux informations sur les essais cliniques autorisés ou achevés en Suisse (art. 67 OClin ; RS 810.305)¹⁷. Ce portail permet de chercher des essais cliniques menés en Suisse ou dans les pays voisins, à l'aide de mots-clés saisis librement et de plusieurs critères comme la catégorie de maladie ou le lieu de réalisation. Il concourt également au recrutement de participants pour les projets de recherche en cours ou prévus. En outre, il peut notamment servir à s'informer sur les essais cliniques consacrés à l'endométriose et sur leurs résultats.

2.1.1 Mesures relevant de la compétence des services fédéraux

Même si le PNR 83 n'a pas permis d'encourager des projets portant sur l'endométriose, de tels projets peuvent à tout moment faire l'objet d'une demande de soutien auprès du FNS, indépendamment du PNR 83.

Afin de disposer d'une base commune pour mettre en œuvre les mesures énoncées dans le présent rapport et contrôler leur efficacité, l'OFSP et l'Obsan sont chargés de présenter l'évolution de la situation en matière de soins.

Mesure 1 : rapport sur la situation des soins en Suisse

Explications	- Il sera déterminé si les données disponibles sont suffisantes pour décrire la situation en matière de soins pour les personnes atteintes d'endométriose.
	Acteurs : OFSP et Obsan

¹⁵ Improving symptom management in endometriosis: Development and Evaluation of an AI-Driven Interactive (Chatbot) Patient Decision Aid <https://data.snf.ch/grants/grant/10004583>

¹⁶ <https://www.humanforschung-schweiz.ch/fr/chercher-des-etudes/>

¹⁷ Les essais non cliniques ne font quant à eux pas l'objet d'une obligation de publication et ne sont donc pas répertoriés sur HumRes.

Stratégie de détection précoce de l'endométriose

2.1.2 Recommandations aux acteurs extérieurs à l'administration fédérale

Le Conseil fédéral invite d'autres acteurs dans les secteurs de la connaissance et de la recherche à s'impliquer dans ce champ d'action.

Recommandation 1 : améliorer les connaissances empiriques sur l'endométriose et d'autres maladies spécifiques aux femmes

Mesures possibles	- S'investir davantage dans la recherche fondamentale et clinique sur l'endométriose
	Acteurs : centres d'endométriose, équipes de recherche des universités et des hautes écoles, organismes de soutien à la recherche (comme le FNS), organisations de personnes concernées
	- Développer le registre existant sur l'endométriose afin d'améliorer les données disponibles pour la recherche fondamentale, clinique et sur les soins
	Acteurs : associations professionnelles, centres d'endométriose

2.2 Détection précoce, traitement et qualité

Il peut s'écouler huit à douze ans avant que l'endométriose soit diagnostiquée¹⁸. Selon les experts, cette longue durée s'explique principalement par la faible spécificité des symptômes, l'absence d'outils de détection précoce standardisés et le manque de sensibilisation dans les soins de premier recours. Le diagnostic précoce demeure donc difficile malgré les progrès de la médecine. Les soins sont fragmentés et dépendent fortement de professionnels individuels et des centres spécialisés. Les lignes directrices internationales (comme celles de la Société européenne de reproduction humaine et d'embryologie [ESHRE]) recommandent des parcours thérapeutiques intégrés et interprofessionnels, qui font encore défaut en Suisse. Bien que la Suisse dispose de plusieurs centres d'endométriose certifiés, il existe des lacunes régionales dans la prise en charge (surtout en dehors des centres urbains). On constate un manque d'offres coordonnées permettant un suivi, une réadaptation et un accompagnement à long terme suivant une approche multimodale (médicamenteuse, chirurgicale, psychologique, psychothérapeutique). Le recours à du personnel infirmier spécialisé (p. ex. à des *endo-nurses*¹⁹), qui assure souvent un rôle de coordination (gestion de cas), est limité et insuffisamment ancré dans les structures. Cette situation nuit à la continuité des soins.

Financement et prise en charge du traitement. D'après le rapport préparatoire, les prestations ambulatoires coordonnées (conseil, suivi, concertation interprofessionnelle) sont insuffisamment rémunérées aux yeux des fournisseurs de prestations impliqués. L'assurance obligatoire des soins (AOS) couvre l'opération, la physiothérapie du plancher pelvien et les médicaments de la liste des

¹⁸ KIESEL, SOUROUNI (FN 3).

¹⁹ Le terme *endo-nurses* désigne une catégorie de personnel infirmier diplômé et spécialisé dans l'endométriose. Ces personnes offrent à la fois un accompagnement spécialisé et un soutien émotionnel. Elles ont notamment pour fonction d'informer, de clarifier certaines questions, d'apporter un soutien en cas de changements liés à la maladie ou au traitement, de conseiller sur des thèmes comme la douleur, l'alimentation et les traitements alternatifs, ou encore de mettre les patientes en relation avec des services de soutien et des groupes d'entraide (cf. HÔPITAL DE L'ÎLE, MATERNITÉ, <https://frauenheilkunde.insel.ch/de/unser-angebot/gynaekologie/endometriosezentrum/endometriose-nurses>, 2026, en allemand).

Stratégie de détection précoce de l'endométriose

spécialités qui font l'objet d'une autorisation de mise sur le marché délivrée par Swissmedic pour l'indication « endométriose » (p. ex. *Visanne* et ses génériques, *Mirena*, *Lucrin Depot*, *Zoladex*, *Pamorelin LA*). Certaines préparations hormonales et d'autres médicaments ne sont pas autorisés pour le traitement de l'endométriose et sont donc utilisés « hors étiquette ». Pour en obtenir le remboursement, il est nécessaire de recourir à la procédure de prise en charge dans des cas particuliers. Selon les hôpitaux, le système SwissDRG ne permet pas toujours de couvrir la totalité des coûts liés aux opérations nécessaires, souvent complexes et multidisciplinaires. Il n'existe pas de mécanismes de financement spécifiques pour prendre en charge la fécondation in vitro en cas d'infertilité, même s'il est prouvé que l'endométriose entrave la reproduction.

2.2.1 Mesures relevant de la compétence des services fédéraux

Les soins, et donc la détection précoce et le traitement, relèvent en premier lieu des professionnels de la santé, des établissements de santé et des cantons. La compétence de la Confédération n'est que ponctuelle.

Mesures en cours : les professionnels ont également suggéré que la CFQ, qui assume des tâches de développement de la qualité dans le domaine de l'assurance-maladie, veille à ce que les besoins spécifiques des femmes soient pris en compte dans le cadre de la réalisation de programmes et du soutien de projets de développement de la qualité. Pour les années 2025 et 2026, le Conseil fédéral a confié à la CFQ des objectifs annuels portant sur les maladies spécifiques aux femmes²⁰. Dans le cadre de leur mise en œuvre, la commission a commandé une étude sur la qualité du traitement de ces maladies²¹. Cette étude se penche notamment sur le tableau clinique de l'endométriose.

Parmi les mesures qu'il propose pour améliorer la situation des personnes concernées en matière de traitement, le rapport préparatoire préconise de clarifier la question de la prise en charge des prestations par l'AOS. Il mentionne à cet égard des prestations qui permettraient de traiter l'infertilité liée à l'endométriose. Les associations professionnelles compétentes peuvent déposer une demande de prise en charge de nouvelles prestations par l'AOS, laquelle sera ensuite examinée par l'OFSP conformément aux dispositions légales.

2.2.2 Recommandations aux acteurs extérieurs à l'administration fédérale

Le Conseil fédéral appelle les acteurs compétents pour améliorer le diagnostic et le traitement de l'endométriose à s'engager en faveur d'un diagnostic plus précoce et d'un traitement interdisciplinaire conforme aux lignes directrices internationales.

²⁰ Cf. CFQ : objectifs annuels du Conseil fédéral pour la CFQ, <https://www.bag.admin.ch/fr/cfq-objectifs-annuels-du-conseil-federal-pour-la-cfqdie-eqk>.

²¹ Cf. CFQ : programmes, projets et études en cours, <https://www.bag.admin.ch/fr/cfq-programmes-projets-et-etudes-en-cours>. L'objectif de l'étude est d'exposer les principaux problèmes concernant la qualité du traitement des maladies touchant spécifiquement les femmes, ainsi que les possibilités d'amélioration dans ce domaine. Il s'agit de dresser une liste des maladies en question, de produire un ensemble de connaissances sur le sujet et de formuler des recommandations concrètes à l'intention du personnel de santé afin de faciliter le diagnostic précoce et d'améliorer la qualité de la prise en charge des patientes tout au long du processus de traitement. L'étude devrait s'achever le 31 août 2027.

Recommandation 2 : améliorer la situation en matière de traitement pour les personnes concernées

Mesures possibles

- Traduire en français la directive S2k sur le diagnostic et le traitement de l'endométriose (*S2k-Leitlinie Diagnostik und Therapie der Endometriose*) et promouvoir son application dans toute la Suisse. On peut aussi envisager d'élaborer des recommandations à l'intention du corps médical pour des traitements hormonaux et antidouleur efficaces et appropriés dans le cadre d'une utilisation hors étiquette.

Acteurs : associations professionnelles

- Élaborer un parcours thérapeutique intégré en se fondant sur les lignes directrices internationales. Des plans de traitement à long terme (gestion de cas) pourraient ensuite être mis en place sur cette base.

Acteurs : associations professionnelles, organisations de personnes concernées

- Mettre en place des offres de traitement et de réadaptation dans les régions encore insuffisamment couvertes, sur le modèle des centres ambulatoires existants consacrés à l'endométriose. S'agissant des offres de réadaptation, il pourrait également être judicieux de proposer des conseils diététiques et des prestations de psychothérapie pratiquée par des psychologues.

Acteurs : établissements de santé, associations professionnelles, partenaires tarifaires

- Apporter un soutien financier durable aux organisations de personnes concernées. L'objectif pourrait également être de favoriser l'autogestion des personnes concernées en développant et en encourageant les offres dans ce domaine.

Acteurs : cantons

2.3 Sensibilisation et formation initiale, postgrade et continue

Selon le rapport préparatoire, l'endométriose occupe une place variable dans les études de médecine en raison de l'autonomie des universités : certains établissements traitent le sujet, d'autres ont réduit son importance ou l'ont supprimé de leurs programmes. Les gynécologues peuvent suivre des formations continues sur l'endométriose, mais ne peuvent pas se spécialiser sur cette thématique au moyen d'une formation approfondie spécifique. Les professionnels de différentes disciplines médicales, dont la médecine de famille, la pédiatrie, la médecine de la douleur, la chirurgie et la médecine d'urgence, sont perçus comme des acteurs clés de la détection précoce de cette maladie, mais les formations continues spécifiques font largement défaut en Suisse. Ce manque se traduit parfois par une sensibilisation insuffisante des médecins de premier recours, ce qui peut contribuer considérablement aux retards de diagnostic. En Suisse, on constate en particulier des lacunes significatives dans les connaissances des gynécologues établis en cabinet, des médecins de famille et des urgentistes.

Le thème de l'endométriose est, dans une large mesure, absent de la formation initiale en soins infirmiers. La mise en place d'offres de formation continue à ce sujet en Suisse (p. ex. pour devenir *endo-nurse*) se trouve encore en phase initiale ou pilote.

En particulier du point de vue des personnes concernées, les campagnes d'information et de sensibilisation peuvent avoir des effets positifs sur les délais de diagnostic et favoriser une prise de conscience dans la population. La diffusion de connaissances sur cette thématique peut contribuer à ce que les symptômes soient perçus plus tôt. Même si l'endométriose est mieux connue que par le passé en Suisse, les femmes concernées s'estiment toujours victimes de stigmatisation et d'un manque de compréhension, notamment dans le monde du travail et de la formation.

L'endométriose peut aussi influencer sur la capacité de travail. Les femmes concernées comptent donc souvent nettement plus de jours d'absence pour maladie par an²². Selon le rapport préparatoire, il ressort des entretiens menés avec les organisations de personnes concernées et le corps médical, ainsi que d'articles publiés, que les femmes atteintes d'endométriose jugent difficile d'accéder aux prestations de l'assurance-invalidité (AI). Le rapport suggère donc de sensibiliser les offices AI en développant des outils de bonnes pratiques en matière d'instruction et de réadaptation pour les personnes touchées par cette maladie.

2.3.1 Mesures relevant de la compétence des services fédéraux

Mesures en cours : dans son rapport donnant suite au postulat 19.3910 Fehlmann Rielle « Santé des femmes. Pour une meilleure prise en compte de leurs spécificités »²³, le Conseil fédéral a chargé l'OFSP de dresser un état des lieux des offres de formation sur les aspects de sexe et de genre dans la formation

²² BELL, R. J., ROBINSON, P. J., SKIBA, M. A., ISLAM, R. M., HEMACHANDRA, C., DAVIS, S. R. The impact of endometriosis on work ability in young Australian women. Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology, 63/2023, 556.

²³ <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefft?AffairId=20193910>

Stratégie de détection précoce de l'endométriose

pour les professions relevant de la LPMéd et, selon les besoins, dans la formation pour les professions relevant de la LPsy et de la LPSan, afin d'identifier les éventuelles lacunes en la matière. Cette mesure prend aussi en compte les maladies spécifiques aux femmes, telles que l'endométriose. Sa mise en œuvre est en cours de préparation.

La Confédération édicte déjà des prescriptions concernant la formation initiale ou postgrade aux professions réglementées par les lois suivantes : loi sur les professions médicales (LPMéd ; RS 811.11)²⁴, loi sur les professions de la psychologie (LPsy ; RS 935.81)²⁵, loi fédérale sur les professions de la santé (LPSan ; RS 811.21)²⁶ et loi fédérale sur la formation professionnelle (LFPr ; RS 412.10)²⁷. La LPMéd et la LPsy fixent les exigences en matière de formation initiale ou postgrade, tandis que la LPSan définit les compétences attendues à l'issue de la formation initiale. Les accréditations régulières garantissent que les filières de formation initiale et postgrade permettent aux personnes qui les suivent d'atteindre les objectifs de la loi concernée, c'est-à-dire d'acquérir les compétences finales exigées. La Confédération ne peut toutefois pas fixer le contenu précis des cursus : cette compétence relève des hautes écoles, des associations professionnelles et des organisations du monde du travail.

La Confédération ne dispose pas de bases légales pour mener des activités de sensibilisation de la population à l'endométriose. Elle estime donc que ces activités sont de la responsabilité d'autres acteurs.

Le développement par l'OFAS d'outils de bonnes pratiques en matière d'instruction et de réadaptation pour les personnes touchées par l'endométriose, comme suggéré par les professionnels, contredirait un principe important : l'AI ne conçoit pas d'instruments propres à un diagnostic précis, car l'instruction qu'elle mène se concentre sur les ressources et le potentiel de réadaptation de la personne, indépendamment de son diagnostic. La procédure de l'AI est tout à fait adaptée à la prise en compte de tableaux cliniques complexes comme celui de l'endométriose.

2.3.2 Recommandations aux acteurs extérieurs à l'administration fédérale

Au vu du consensus parmi les experts compétents, le Conseil fédéral reconnaît la nécessité d'agir concernant le contenu de la formation initiale, postgrade et continue des professionnels de la santé. Des actions s'imposent aussi pour sensibiliser le public et, en particulier, les médecins de premier recours, le monde du travail et les établissements scolaires. Le Conseil fédéral invite les acteurs compétents à s'investir dans ce champ d'action et émet les recommandations suivantes.

²⁴ <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2007/537/fr>

²⁵ <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2012/268/fr>

²⁶ <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2020/16/fr>

²⁷ <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2003/674/fr>

Stratégie de détection précoce de l'endométriose

Recommandation 3 : mettre au point et proposer des offres et des modules de formation postgrade ou continue, améliorer la sensibilisation**Mesures possibles**

- Étudier l'opportunité de mettre en place une formation approfondie dédiée à l'endométriose pour les spécialistes en gynécologie et obstétrique. Envisager également d'adapter le cursus de formation postgrade en gynécologie et obstétrique afin qu'une partie de celui-ci soit obligatoirement effectuée dans un centre d'endométriose.
Acteurs : associations professionnelles, Institut suisse pour la formation médicale postgraduée et continue
- Développer et proposer des offres et des modules de formation postgrade ou continue visant spécifiquement les professionnels de la santé qui assurent le traitement ou la réadaptation des femmes atteintes d'endométriose. Cette mesure concernerait notamment, mais pas exclusivement, les groupes professionnels relevant de la LPMéd et de la LPSan.
Acteurs : associations professionnelles, hautes écoles spécialisées, écoles supérieures et autres prestataires de formation
- Améliorer la sensibilisation des médecins de premier recours, notamment des gynécologues établis en cabinet, des médecins de famille, des pédiatres et des médecins scolaires.
Acteurs : organisations de personnes concernées, associations professionnelles
- Améliorer la sensibilisation du public, notamment dans le monde du travail et les établissements scolaires.
Acteurs : organisations professionnelles et patronales, centres d'endométriose, associations professionnelles du domaine médical, cantons et communes
- S'assurer que les connaissances issues de la recherche soient mises à profit dans la pratique
Acteurs : universités, hautes écoles spécialisées, écoles supérieures et autres prestataires de formation

3 Bilan du Conseil fédéral

Le Conseil fédéral reconnaît que l'endométriose est une maladie chronique répandue qui entraîne une charge de morbidité considérable au niveau individuel et sociétal, et peut provoquer une infertilité. Souvent, les personnes touchées souffrent pendant de nombreuses années de douleurs, de limitations fonctionnelles et de difficultés psychosociales avant de bénéficier d'un diagnostic et d'un traitement adapté. Le Conseil fédéral constate clairement une nécessité d'agir, notamment en ce qui concerne la détection précoce, la qualité des traitements et la prise en compte des maladies spécifiques aux femmes dans la recherche et dans la formation initiale, postgrade et continue (cf. à ce sujet le rapport du Conseil fédéral donnant suite au postulat 19.3910 Fehlmann Rielle « Santé des femmes. Pour une meilleure prise en compte de leurs spécificités »²⁸).

Le Conseil fédéral a déjà enclenché plusieurs mesures. Il a ainsi chargé la CFQ, dans le cadre de ses objectifs stratégiques, de prendre en compte de manière ciblée les maladies spécifiques aux femmes. Dans ce contexte, une étude est en cours concernant la qualité du traitement de ces maladies, dont l'endométriose. En outre, le Conseil fédéral charge l'OFSP et l'Obsan de déterminer dans quelle mesure les données disponibles sont suffisantes pour dresser un état des lieux de la situation en matière de soins pour les personnes atteintes d'endométriose en Suisse.

Par ailleurs, le Conseil fédéral signale que la responsabilité d'assurer un diagnostic et un traitement adaptés et précoces incombe en premier lieu aux professionnels de la santé et aux établissements de santé, et que la répartition constitutionnelle des compétences limite la marge de manœuvre de la Confédération. La collaboration avec d'autres acteurs extérieurs à l'administration fédérale est donc d'autant plus importante. Le Conseil fédéral recommande aux fournisseurs de prestations, aux associations professionnelles, aux établissements de recherche et de formation, aux cantons et aux organisations de personnes concernées de continuer à s'engager activement en faveur d'une amélioration de la recherche, de parcours thérapeutiques coordonnés, d'une prise en compte appropriée de l'endométriose dans les tarifs et d'une plus forte sensibilisation dans les soins, le monde du travail et le milieu de la formation.

Dans l'ensemble, le Conseil fédéral parvient à la conclusion que l'endométriose illustre les déficits structurels du système de santé suisse en ce qui concerne les maladies spécifiques aux femmes. Les mesures et les recommandations figurant dans le présent rapport sont conçues pour contribuer à accroître progressivement la détection précoce et la qualité du traitement tout en améliorant durablement la situation des personnes touchées.

²⁸ <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefft?AffairId=20193910>