

**CAHIER DES CHARGES
APPEL A CANDIDATURE 2023**

**Structuration de l'offre de soins pour la prise en charge de
l'endométriose en Occitanie**

I. OBJET

Organiser sur l'ensemble de la région Occitanie, la filière de prise en charge graduée de l'endométriose.

II. CONTEXTE DE L'APPEL A CANDIDATURE

L'accès à un diagnostic rapide et à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire pour les personnes atteintes d'endométriose est l'ambition portée par le deuxième axe de la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, lancée le 14 février 2022 par le Ministre des solidarités et de la santé.

Pour répondre à ces enjeux, l'instruction N° DGOS/R4/2022/183 du 12 juillet 2022 relative à l'organisation, sur les territoires, de filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose confiée aux agences régionales de santé (ARS) l'organisation de la structuration d'une offre de soins graduée sur l'ensemble de leur territoire via la mise en place d'une filière dédiée à la prise en charge de l'endométriose par région s'intégrant aux organisations et aux dispositifs de coordination préexistants.

Dans un objectif d'organisation des parcours, l'ARS Occitanie conduit un appel à candidature destiné à identifier la filière endométriose du territoire régional. La sélection du candidat devra tenir compte de sa proposition d'organisation d'une offre de soins graduée, structurée et accessible conforme au cadre d'orientation national en identifiant pour le premier niveau, les professionnels compétents ou souhaitant s'engager dans une formation pour le diagnostic et la prise en charge de l'endométriose, les professionnels et centres référents de deuxième niveau de recours ainsi que les professionnels et centres référents de troisième niveau de recours.

III. STRUCTURATION DE LA FILIERE ENDOMETRIOSE

1. Définition

La filière est un dispositif expert régional garantissant un accès à une prise en charge adaptée et de qualité pour les personnes atteintes d'endométriose, tout âge confondu. Pour réduire les délais diagnostiques et améliorer les parcours en conformité avec les recommandations de bonnes pratiques, la filière doit assurer la construction d'une offre graduée notamment de proximité, la coordination des professionnels et l'amélioration de leurs pratiques.

2. Organisation

La filière s'inscrit sur un territoire de prise en charge devant être défini au regard des données épidémiologiques et démographiques, notamment la population des femmes en âge de procréer. Il sera également pris en compte l'offre de soins et les structurations préexistantes, notamment au regard des zones d'activités de soins fixées au sein du Schéma Régional de Santé.

Le dimensionnement de la filière doit tenir compte de sa capacité à terme à réaliser les missions qui lui sont confiées et à mailler l'ensemble du territoire prédéfini pour un accès équitable à l'ensemble des niveaux de prise en charge de proximité comme de recours. Une attention particulière sera portée à l'accès au soin des femmes les plus précaires et à la couverture des zones dépourvues de professionnels; à ce titre, les organisations territoriales pourront utilement recourir à la téléconsultation, à la télé-expertise et à l'hospitalisation de jour.

3. Missions de la filière

La filière, en lien avec l'ARS, a pour finalité de garantir un accès à une prise en charge adaptée et de qualité de l'endométriose sur l'ensemble de leur territoire :

- ✓ Participation à la constitution et coordination d'une offre de soins graduée sur le territoire en lien avec l'existant ;
- ✓ Collaboration des acteurs en mettant notamment en place des RCP communes et de recours ;
- ✓ Contribution à l'amélioration des pratiques professionnelles ;
- ✓ Information du public, notamment sur l'offre de soins ;
- ✓ Suivi des activités et reporting auprès de l'ARS ;
- ✓ Recherche en s'inscrivant dans le programme et équipement prioritaire de recherche (PEPR) « santé des femmes, santé des couples » créé par la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, pour lequel elle bénéficiera de ses financements propres et des autorisations requises.

4. Structuration de l'offre de soins au sein de la filière

L'organisation de l'offre de soins au sein de la filière doit permettre une amélioration :

- ✓ De la précocité du diagnostic et de la prise en charge ;
- ✓ De l'orientation des patientes et du niveau de leur prise en charge y compris en proximité en limitant les sous et les sur adressages ;
- ✓ De la pertinence des explorations et des interventions en réduisant les prises en charge inutiles ;
- ✓ De la qualité des prises en charge notamment de la douleur, de l'infertilité et des endométrioses profondes, complexes, multifocales et/ou récidivantes.

La filière ou sous-filière repose sur la constitution d'une offre de soin graduée définie par la complexité diagnostique et thérapeutique de la forme de la maladie en lien avec la hiérarchie des examens complémentaires et exploratoires définie par les recommandations conjointes HAS/CNGOF de 2017 :

- **1er niveau de recours** : professionnels de santé de ville voire hospitaliers lorsque le territoire ne possède pas d'offre de ville, disposant de compétences pour le diagnostic ou la prise en charge de proximité ;

- **2ème niveau de recours** : professionnels référents, de ville ou en établissement de santé, participant à un ou plusieurs centres multidisciplinaires référents pour le diagnostic et la prise en charge de seconde intention ;

- **3ème niveau de recours** : composé de quatre types d'expertise articulés et mobilisant les professionnels experts dans leur domaine participant :

- Pour les chirurgiens, à un ou plusieurs centres de recours chirurgical des endométrioses complexes ;
- À l'expertise en imagerie de l'endométriose pour les radiologues reconnus par la filière ;
- Pour la prise en charge de la douleur, les Structures Douleur Chronique (SDC), référencées par la filière endométriose ;
- Pour la prise en charge de l'infertilité, les centres autorisés pour l'activité d'assistance médicale à la procréation.

IV. LES ATTENDUS VIS-A-VIS DE LA FILIERE ENDOMETRIOSE

1. Organisation régionale

Afin d'assurer un accès aux soins régional équitable, la filière endométriose sera formalisée par un dispositif expert régional.

2. La filière de soin

En lien avec l'ARS et les acteurs locaux, le dispositif expert élabore la filière de soins régionale, pour les femmes souffrant de dysménorrhées sévères et d'endométriose en se référant aux recommandations de l'HAS de décembre 2017 « Prise en charge de l'endométriose ».

Plusieurs principes doivent guider l'élaboration de la filière :

- ✓ L'ensemble de la région Occitanie doit être couverte ;
- ✓ Le dispositif expert intègre l'ensemble des acteurs territoriaux : les professionnels de santé, les représentants des usagers et les associations de patientes ayant l'expertise de cette pathologie ;
- ✓ Le dispositif expert définit les critères d'orientation dans la filière en fonction des cas (parcours types)

Pour ce faire, il identifie les ressources disponibles dans chaque territoire. Il mobilise les acteurs locaux, tant du secteur ambulatoire que du secteur hospitalier. Des outils de partage d'information pourront également être proposés aux acteurs de l'offre de soins pour organiser et fluidifier le parcours de soins.

3. Missions de la filière

La filière, en lien avec l'ARS, a pour finalité de garantir un accès à une prise en charge adaptée et de qualité de l'endométriose sur l'ensemble de son territoire :

- ✓ Participation à la constitution et coordination d'une offre de soins graduée sur le territoire en lien avec l'existant ;
- ✓ Collaboration des acteurs en mettant notamment en place des RCP communes et de recours ;
- ✓ Contribution à l'amélioration des pratiques professionnelles ;
- ✓ Information du public, notamment sur l'offre de soins ;
- ✓ Suivi des activités et reporting auprès de l'ARS ;
- ✓ Recherche en s'inscrivant dans le programme et équipement prioritaire de recherche (PEPR) « santé des femmes, santé des couples » créé par la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, pour lequel elle bénéficiera de ses financements propres et des autorisations requises ;
- ✓ Mission d'expertise auprès de l'ARS : anticipation et signalement de fragilités de l'offre, signalements de dysfonctionnements, d'EIAS dont il a connaissance.

4. Périmètre de la filière

La filière couvre l'ensemble du territoire de la région Occitanie. Une organisation en plusieurs sous filières distinctes regroupées au sein de la filière régionale est possible. La filière régionale coordonne et fédère les sous filières et réalise les missions définies ci-dessus en lien avec l'ARS.

5. Gouvernance de la filière

La filière constitue un dispositif expert régional et rend compte de ses activités à l'ARS. La gouvernance de la filière assurera une représentativité équilibrée des acteurs de la ville, d'établissements de santé public et privé, des représentants des usagers et des associations de patientes. Les membres de la gouvernance doivent également représenter l'ensemble du territoire couvert par la filière et les éventuelles sous-filières.

Le dispositif expert devra préférentiellement être positionné au sein d'un niveau 3 de recours à une échelle régionale ou héli régionale et ne pas être matérialisé par une association spécifiquement créée à ce titre.

V. FINANCEMENT

Le déploiement de la filière sera accompagné financièrement par l'ARS au travers de son budget FIR hors financement de l'activité de soins ou de recherche. Ce financement est destiné à soutenir le dispositif d'animation territoriale, c'est-à-dire les frais de fonctionnement et les temps de coordination médicale et administrative nécessaires à la constitution et la coordination de l'offre de soins graduée, à l'organisation des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP), au suivi des activités en lien avec l'ARS.

Une dotation FIR de 60 000 € sera effective en 2023 afin d'amorcer le projet.

Au niveau national, une hypothèse de financement à hauteur de 4.5M€ a été annoncée dans la Stratégie et dans l'instruction à répartir entre les régions.

En cas de co-portage de la filière, le financement sera réparti au prorata du nombre de porteurs.

VI. CRITERES ET PROCEDURES DE SELECTION DES PROJETS

A - CRITERES DE SELECTION DES PROJETS

Le dossier de candidature précisera :

1. Caractéristiques du demandeur

Présentation du/des promoteur(s) et son rôle au sein de la filière

Identification du/des responsable(s) du projet

2. Modalités de coordination

Description du profil du/des coordonnateurs, positionnement et outils mis à sa disposition

3. Description de l'organisation existante et projetée au sein des trois niveaux de prise en charge pour répondre aux besoins du territoire et de la filière à identifier, notamment concernant la programmation des RCP et modalités de mobilisation du premier recours.

4. Identification des professionnels/établissements pour chaque niveau

5. Modalité de gouvernance et de coordination de la filière endométriose

6. **Modalités de formation des professionnels de santé**
7. **Modalités envisagées d'information du public**
8. **Modalités envisagées pour l'évaluation et l'harmonisation des pratiques**
9. **Budget prévisionnel 2023 et 2024**

Le dossier attendu ne doit pas dépasser 15 pages.

Les critères de sélection et leur pondération sont précisés en annexe 2.

Pour toutes demandes d'information :

valerie.debaye@ars.sante.fr et axel.wiegandt@ars.sante.fr

B - PROCEDURE DE SELECTION DES PROJETS

Le mode de sélection sera interne à l'ARS.

Les dossiers seront instruits par les référents santé périnatalité en lien avec les référents thématiques : AMP, structures douleurs, médecine, imagerie et ETP dans le cadre d'un jury régional.

Le choix du projet retenu sera réalisé par le Directeur Général de l'ARS Occitanie.

Annexe 1
Budget prévisionnel (à compléter, rajouter des lignes si nécessaire)

| | Montant 2023 | Montant 2024 |
|---|---------------------|---------------------|
| Investissement matériel | | |
| Rémunération (secrétariat) | | |
| Action de communication envers les professionnels et les femmes | | |
| Création et diffusion de plaquettes | | |
| Création d'une plateforme ressource ou site internet | | |
| Diffusion des recommandations de la HAS à tous les médecins généralistes et sages-femmes | | |
| Action de formation | | |
| Actions impliquant plusieurs établissements de la région (RCP régionale, journée régionale, comité scientifique, RMM, revues de pertinence) | | |

Annexe 2
Critères d'appréciation et de sélection des projets

| Thèmes | Critères |
|---------------------------|---|
| Capacité de mise en œuvre | Expérience du promoteur |
| | Faisabilité du calendrier et capacité de mise en œuvre |
| | Formalisation de l'implication des acteurs en particulier du premier recours |
| | Compréhension des enjeux, capacité à répondre aux besoins |
| Qualité du projet | Organisation (dont modalités de gouvernance) |
| | Modalités de mise en œuvre des parcours de santé des femmes avec endométriose |
| | Compétences et qualifications mobilisées |
| | Méthode, outils et indicateurs d'évaluation |
| | Couverture territoriale proposée |
| Volet financier du projet | Cohérence financière du projet |
| | Mise en évidence des perspectives de déploiement/développement de l'activité |
| | Co financements prévus |
| Partenariat | Implication du secteur hospitalier |
| | Implication du premier recours |
| | Implication des associations de patientes |
| | Liens avec les instances de coordination locale et autres acteurs |

