

Présentation au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes dans le cadre de son étude sur la santé des femmes

L'endométriose au Canada

Présenté par Kate Wahl, Katie Luciani et Liane Belland

Pour toute question concernant le contenu du présent mémoire,

veuillez communiquer avec :

info@endoact.ca

info@endometriosisnetwork.ca

admin@cansage.org

Objectif

Cette présentation décrit les défis auxquels font face les femmes, les personnes transgenres, non binaires et bispirituelles qui vivent avec l'endométriose au Canada. Elle souligne également les occasions pour le gouvernement fédéral d'aider plus d'un million de Canadiennes atteintes de cette maladie en dirigeant des mesures coordonnées pour assurer un diagnostic et une prise en charge précoces.

L'endométriose touche une Canadienne sur dix

L'endométriose touche au moins une femme sur dix et un nombre non mesuré de personnes transgenres, non binaires et bispirituelles. Il s'agit d'une maladie chronique complexe et débilitante qui se manifeste lorsque des tissus comme la muqueuse utérine s'implantent à l'extérieur de l'utérus pour former des lésions, des kystes et des nodules profonds. Ces excroissances sont inflammatoires et peuvent être invasives, entraînant une distorsion grave de l'anatomie pelvienne et une infiltration de la cavité abdominale. Bien que l'endométriose soit généralement considérée comme une maladie gynécologique, on trouve souvent des excroissances dans des structures non gynécologiques comme les intestins, les uretères, la vessie, le diaphragme et même les ganglions lymphatiques et les poumons¹. Une endométriose invasive non traitée peut entraîner des complications potentiellement mortelles, y compris l'occlusion intestinale et la mort d'organes.

Il n'existe pas de cause exacte ni de remède connu pour l'endométriose. Les symptômes de l'endométriose apparaissent souvent à l'adolescence et comprennent, entre autres, des crampes menstruelles douloureuses, des douleurs pelviennes chroniques et une infertilité, ainsi que des symptômes dans l'ensemble du corps comme la fatigue. Les personnes atteintes d'endométriose présentent également des taux élevés d'anxiété, de dépression et des comportements suicidaires². L'endométriose est traitée au moyen de médicaments, d'une chirurgie spécialisée et de services multidisciplinaires, en fonction des objectifs de la personne qui en est atteinte et de la gravité de la maladie.

Au Canada, une personne doit attendre en moyenne au moins cinq ans avant de recevoir un diagnostic officiel d'endométriose³. Au cours de cette période, les symptômes persistants et chroniques associés à l'endométriose limiteront sa participation aux activités de la vie quotidienne – les adolescentes qui présentent des symptômes sont 10 fois plus susceptibles de manquer l'école que leurs pairs en bonne santé, et les adultes perdent 11 heures de travail par semaine⁴. Les personnes atteintes d'endométriose sont également confrontées à des perturbations dans les étapes de leur développement, comme suivre une formation professionnelle ou fonder une famille; elles passent des examens et suivent des traitements potentiellement inutiles pour d'autres affections⁵. Ce diagnostic tardif est en partie attribuable à la faible sensibilisation à la maladie – de nombreux prestataires de soins de santé et membres

¹ Leonardi et coll., « [Ignored because it is benign – it is time to treat endometriosis as if it were cancer](#) » (résumé en français), *JOGC*, 42.4, 2020, p. 507-509.

² Estes et coll., « [Depression, anxiety, and self-directed violence in women with endometriosis: a retrospective matched - cohort study](#) », *Am. J. Epidemiol.*, 190.5, 2021, p. 843-852.

³ Singh et coll., « [Prevalence, symptomatic burden, and diagnosis of endometriosis in Canada: cross-sectional survey of 30 000 women](#) » (résumé en français), *JOGC*, 42.7, 2020, p. 829-838.

⁴ Suvitie et coll., « [Prevalence of pain symptoms suggestive of endometriosis among Finnish adolescent girls \(étude TEENMAPS\)](#) », *J Pediatr Adolescent Gynecol.*, 29.2, 2016, 97-103; Nnoaham et coll., « [Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries](#) », *Fertility and Sterility*, 96.2, 2011, p. 366-373.

⁵ Hudson et coll., « [We needed to change the mission statement of the marriage: biographical disruptions, appraisals and revisions among couples living with endometriosis](#) », *Social Health Illn.*, 1.38, 2016, 721-35; Ballard et coll., « [What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis](#) », *Fertility and Sterility*, 86.5, 2006, p. 1296-301.

du public estiment que la douleur intense ressentie par les femmes et les personnes atteintes d'endométriose est normale⁶.

Une fois le diagnostic établi, les Canadiennes attendent de neuf mois à deux ans pour recevoir des interventions chirurgicales spécialisées et des soins pour la douleur chronique⁷. Ce délai a été prolongé pendant la pandémie de COVID-19, ce qui a eu des répercussions importantes sur la communauté de l'endométriose⁸. La situation est devenue si grave que les membres de la communauté de l'endométriose participent activement à des campagnes de financement collectif pour aider les personnes qui cherchent à obtenir des interventions chirurgicales à l'étranger⁹. Dans un article intitulé *It Is Time to Treat Endometriosis as if It Were Cancer*, les experts s'accordaient sur le fait que : « En tant que système médical, nous manquons à nos engagements envers les personnes atteintes d'endométriose¹⁰ [TRADUCTION] ».

Des centaines de personnes à travers le Canada ont partagé leur expérience de l'endométriose sur la plateforme de témoignages d'EndoAct Canada (<https://endoact.ca/fr/temoignages/>). Nous encourageons vivement les membres du Comité permanent de la santé de la Chambre des communes à lire ces témoignages pour comprendre directement l'impact dévastateur de cette maladie et les défis auxquels font face les Canadiennes atteintes d'endométriose lorsqu'elles tentent d'accéder aux soins dont elles ont besoin.

L'endométriose est un problème sociétal

L'endométriose n'est pas seulement un problème de santé qui touche les personnes, mais aussi un problème sociétal qui nécessite un leadership pour intervenir de façon coordonnée. Des recherches montrent que le coût annuel de l'endométriose confirmée par chirurgie au Canada est de 1,8 milliard de dollars¹¹. Une partie importante de cette somme est attribuable à la perte de productivité, mettant en évidence que les personnes atteintes d'endométriose ne disposent pas du soutien dont elles ont besoin pour contribuer pleinement à l'économie canadienne.

Dans tous les domaines de la santé, on reconnaît que les maladies chroniques comme l'endométriose deviennent les principales causes de l'incapacité. Comparativement à l'asthme, l'ostéoporose, la polyarthrite rhumatoïde et d'autres maladies chroniques plus fréquentes chez les femmes que chez les hommes, l'endométriose a reçu moins d'attention et d'investissement. À l'échelle fédérale, l'endométriose n'est pas incluse dans le Système canadien de surveillance des maladies chroniques et les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) n'ont pas investi dans l'endométriose comme s'il s'agissait d'un domaine prioritaire. À l'échelle provinciale, l'endométriose n'est pas systématiquement incluse dans la liste des maladies chroniques admissibles aux primes dans les barèmes des prestations et des honoraires des services médicaux, et les services multidisciplinaires pour la douleur pelvienne chronique sont rares.

⁶ Greene et coll., « [Diagnostic experience among 4.334 women reporting surgically diagnosed endometriosis](#) », *Fertility and Sterility*, 1;91, 2009, p. 32-9.

⁷ Wahl et coll., « [Endometriosis in Canada: It is time for collaboration to advance patient-oriented, evidence-based policy, care, and research](#) » (résumé en français), *JOGC*, 43.1, 2021, p. 88-90.

⁸ Ashkenazi et coll., « [COVID-19 pandemic and the consequential effect on patients with endometriosis](#) », *Human Reproduction Open*, vol. 2, 2022, hoac013.

⁹ Neustaeter, « ['Giving these women their lives back': Canadian starts fund to help those struggling with endometriosis get care abroad](#) », *CTV News*, 2021.

¹⁰ Leonardi et coll., *JOGC*, 42.4, 2020, p. 507-509.

¹¹ Levy et coll., « [Economic burden of surgically confirmed endometriosis in Canada](#) » (résumé en français), *JOGC*, 33.8, 2011, p. 830-837.

Dans les hôpitaux, les chirurgiens qui possèdent l'expertise nécessaire pour opérer sur des patientes atteintes d'endométriose (c.-à-d. qu'ils ont terminé un stage postdoctoral en chirurgie gynécologique mini-invasive) ont un accès limité aux salles d'opération et aux autres ressources nécessaires. Pour les Canadiennes atteintes d'endométriose, il s'ensuit que, du laboratoire au chevet du patient, les ressources qui leur seront offertes pour leur santé au cours de leur vie sont insuffisantes.

Des nations homologues ont reconnu les défis auxquels font face les personnes atteintes d'endométriose et elles prennent des mesures en conséquence. En 2018, le gouvernement australien a lancé un plan d'action national sur l'endométriose et a engagé 22,50 millions de dollars dans la sensibilisation et l'éducation, la gestion clinique et les soins ainsi que la recherche¹². En 2022, la France a annoncé une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose dont les objectifs sont de diriger la recherche et l'innovation sur l'endométriose, garantir un diagnostic rapide et l'accès à des soins de qualité, et sensibiliser la population à la maladie¹³. L'endométriose est également une priorité identifiée dans le plan de santé des femmes écossaises (*Scottish Women's Health Plan*) pour 2021-2024 et dans la stratégie sur la santé des femmes pour l'Angleterre (*Women's Health Strategy for England*) publiée en 2022¹⁴. Un modèle pancanadien similaire doit être privilégié afin de réparer les torts que les personnes atteintes d'endométriose ont subis dans ce pays à cause de la négligence. C'est à notre tour d'agir en tant que chef de file sur cette question.

La prise de mesures coordonnées à l'égard de l'endométriose s'harmonise avec les politiques et les engagements actuels du gouvernement. EndoAct appuie la priorité du mandat qui consiste à veiller à ce que *tous les* Canadiens aient accès aux services de santé sexuelle et génésique dont ils ont besoin, peu importe où ils vivent, grâce à des mesures comme la création d'un portail d'information sur les droits en matière de santé sexuelle et génésique, le soutien de mécanismes permettant aux familles de couvrir les coûts de la fécondation in vitro et le soutien d'organismes communautaires dirigés par des jeunes qui répondent aux besoins uniques des jeunes au Canada en matière de sexualité et de procréation¹⁵. EndoAct est également encouragée par le fait que, dans le cadre du budget de 2021, un financement allant jusqu'à 45 millions de dollars sur trois ans sera distribué par Santé Canada par l'entremise du Fonds pour la santé sexuelle et reproductive afin de favoriser l'accès à de l'information et à des services en santé sexuelle et génésique¹⁶. EndoAct espère que les récentes possibilités de financement sur un an offertes par les IRSC pour la recherche sur la santé des femmes reflètent une intention de faire des investissements à long terme dans ce portefeuille¹⁷.

Recommandations

Bien que le gouvernement fédéral ne soit pas responsable de la prestation des soins de santé, il

¹² Commonwealth of Australia, [National action plan for endometriosis](#), 2018; Commonwealth of Australia, [Endometriosis progress report](#), 2021.

¹³ République Française, [Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose](#), 2022.

¹⁴ Groupe de parlementaires sur l'endométriose, [Endometriosis in the UK: time for change](#) [DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT], 2020; Gouvernement du Royaume-Uni, [Women's health strategy for England](#), 2022; Gouvernement écossais, [Women's health plan: A plan for 2021-2024](#), 2021.

¹⁵ Premier ministre du Canada, [Lettre de mandat du ministre de la Santé](#), 2021; Premier ministre du Canada, [Lettre de mandat de la ministre des Femmes et de l'Égalité des genres et de la Jeunesse](#), 2021.

¹⁶ Ministère des Finances Canada, [Budget 2021 : Une relance axée sur les emplois, la croissance et la résilience](#), 2021.

¹⁷ IRSC, [Subvention de mentorat clinique en santé des femmes](#), 2020; IRSC, [Recherche sur la santé des femmes – subvention pour chercheur en début de carrière](#), 2022.

a l'occasion de s'attaquer au fardeau considérable de l'endométriose grâce à la promotion de la santé, à la recherche, à la surveillance des maladies et au soutien financier. Il est important de souligner que le gouvernement peut également réunir des partenaires pour veiller à ce que des mesures coordonnées soient prises pour lutter contre cette maladie.

Les principales priorités politiques suivantes devraient être examinées par le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes à l'étape du rapport afin de mieux soutenir la santé des personnes atteintes d'endométriose :

- Consultation avec la communauté canadienne de l'endométriose pour comprendre les lacunes et les obstacles au diagnostic et au traitement de l'endométriose.
- Élaboration d'un plan complet de lutte contre l'endométriose, qui soit conforme aux engagements pris par les nations homologues et qui réponde aux priorités des Canadiennes atteintes de cette maladie.
- Initiatives visant à offrir aux prestataires de soins de santé plus de formation professionnelle sur l'endométriose et à promouvoir la sensibilisation du public à l'endométriose.
- Financement substantiel, soutenu et stratégique de la recherche sur l'endométriose qui met l'accent sur les priorités identifiées par les patientes et mesure les résultats qui importent aux patientes dans tous les domaines de la recherche en santé.
- Priorité accordée à l'endométriose dans l'élaboration et la mise en œuvre d'une enquête nationale sur la santé sexuelle et génésique par Statistique Canada, incluse dans le budget de 2021, et dans les initiatives de surveillance des maladies chroniques.
- Dispositions relatives à l'endométriose dans les ententes de financement de transfert, surtout pour permettre d'améliorer considérablement l'accès aux soins chirurgicaux et multidisciplinaires spécialisés.

Conclusion

Le mémoire a été préparé par EndoAct Canada, en partenariat avec nos organismes cofondateurs, The Endometriosis Network Canada (TENC) et la Société canadienne pour l'avancement de l'excellence en gynécologie (CanSAGE). EndoAct Canada est un organisme sans but lucratif non constitué en société dont l'objectif est de susciter l'action sur l'endométriose au Canada. TENC est le premier organisme de bienfaisance enregistré dirigé par des patientes au Canada qui se consacre à la sensibilisation à l'endométriose et qui offre un soutien et des ressources éducatives aux personnes touchées. CanSAGE est une société professionnelle qui a pour mission de promouvoir et de maintenir des normes élevées d'excellence dans le diagnostic et la gestion de troubles gynécologiques complexes, y compris l'endométriose. En réunissant les personnes atteintes d'endométriose avec les prestataires de soins de santé et les chercheurs, nous représentons une expertise pancanadienne collective sur cette maladie. Ensemble, nous sensibilisons le public aux problèmes auxquels fait face la communauté de l'endométriose au Canada, ainsi qu'aux solutions afin de veiller à ce que les personnes atteintes d'endométriose reçoivent les bons soins, au bon endroit et au bon moment.

EndoAct Canada tient à remercier le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes de l'avoir invité à participer à l'étude sur la santé des femmes. Nous tenons également à remercier Emily Rowan et tous les bénévoles d'EndoAct pour avoir contribué leur expertise diversifiée à ce mémoire, que ce soit en tant que personnes atteintes d'endométriose, prestataires de soins de santé ou chercheurs. En collaboration avec TENC et CanSAGE,

EndoAct est bien placé pour offrir son expertise sur les mesures à court terme concrètes et réalisables afin de soutenir un changement aboutissant à une transformation à long terme dans la santé des femmes. Nous serions heureux de comparaître devant le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes et de participer à la consultation sur le budget fédéral de 2023.

EndoAct Canada, TENC et CanSAGE attendent avec impatience que le gouvernement fédéral prenne des mesures pour soutenir plus d'un million de personnes au Canada qui souffrent d'endométriose. En luttant contre l'endométriose, nous veillons à ce que les femmes, les personnes transgenres, non binaires et bispirituelles atteintes de la maladie puissent accéder aux soins dont elles ont besoin et s'épanouissent au travail, à la maison et dans nos communautés.