

Zorgtraject endometriose: een lange en moeizame strijd

Gebruik, zorgkosten en situatie van vrouwen met endometriose in België

Clara Noirhomme – Studiedienst

Samenvatting

Onderprioritering van onderzoek en van de financiering van de zorg, onderdiagnose, normalisering van pijn bij vrouwen: endometriose en haar impact op de levenskwaliteit worden nog te vaak genegeerd door het grote publiek en verwaarloosd door het gezondheidszorgsysteem en de zorgprofessionals. Toch treft endometriose enorm veel vrouwen en is het lang geen nieuwe ziekte. Het doel van deze studie is deze fenomenen in cijfers uit te drukken voor België. De gegevens over het gezondheidszorggebruik illustreren de ongelijke toegang tot de zorg en maken het mogelijk om heel wat aspecten van het zorgtraject van vrouwen met endometriose te reconstrueren: de leeftijd bij detectie die niet overeenkomt met de leeftijd waarop de symptomen beginnen, het grote aantal specialisten dat erbij betrokken is, de aangetaste gezondheid, het toenemend zorggebruik, de zeer hoge kosten voor de patiëntes en de ontoereikende financiële beschermingsmechanismen. Op basis van deze resultaten formuleren we een reeks aanbevelingen om de toegang tot de zorg voor vrouwen met endometriose te verbeteren.

Sleutelwoorden: Endometriose, chronische ziekte, zorgkosten, toegang tot de zorg, gynaecologie, kwantitatieve analyse

Inleiding

Endometriose is geen ‘modieuze’ of nieuwe ziekte, maar is al gekend en gediagnosticeerd sinds de jaren 1950. Toch kwam ze pas recent onder de aandacht van het grote publiek. De impact op het leven van de vrouwen die eraan lijden kan nochtans aanzienlijk zijn: langdurige intense pijn, soms herhaalde operaties, het onvermogen om dagelijkse taken uit te voeren en zelfs het verlies van werk, om nog te zwijgen van de emotionele en cognitieve last die dit alles met zich meebrengt.

Deze studie wil aantonen dat het om een volksgezondheidsprobleem gaat dat in België nog altijd onvoldoende wordt aangepakt. Hiervoor gebruiken we gegevens van de Christelijke Mutualiteit (CM), het Belgisch ziekenfonds met het grootste aantal leden in België (4,6 miljoen). De originaliteit van deze studie zit in haar werkmethode die gebaseerd is op een analyse van facturatiegegevens van gezondheidszorg die toelaten om endometriosepatiëntes op te sporen (bij gebrek aan indicatoren over deze aandoening in het huidige gezondheidszorgsysteem) en om veel elementen van het zorgtraject van endometriosepatiëntes te reconstrueren.

Onze onderzoeksvraag luidt als volgt: **welke moeilijkheden ondervinden vrouwen met endometriose in België, zowel voor de toegang tot de zorg als tijdens hun zorgtraject?** Voor de kwestie van de toegankelijkheid, kijken we naar de sociodemografische kenmerken van de vrouwen in de studiepopulatie en hoe deze verschillen van de algemene bevolking. Om de complexiteit van het zorgtraject, de last van de ziekte voor de patiëntes en de grote zorgbehoefte te analyseren, kijken we naar het gebruik en de kosten van de zorg.

We beginnen met een literatuuroverzicht (punt 1), waaruit blijkt dat endometriose een ondergediagnosticeerde, ondergefinancierde en onderbestudeerde ziekte is, die echter ernstige gevolgen heeft voor de getroffen patiëntes. We bekijken ook de organisatie van de zorg in België. Vervolgens beschrijven we de methode van deze verkennende studie (punt 2): van de uitdaging om vrouwen met endometriose op te sporen en de implicaties daarvan, tot de indicatoren gebruikt om de sociodemografische kenmerken, de gezondheidstoestand en het zorggebruik te meten. In punt 3 stellen we de belangrijkste analyseresultaten voor om ze vervolgens in punt 4 te bespreken. Tot slot doen we een aantal aanbevelingen om endometriosepatiëntes een snelle toegang tot betaalbare en kwaliteitsvolle zorg te garanderen (punt 5).

In dit artikel gebruiken we de vrouwelijke gendervorm om te verwijzen naar menstruerende mensen.

1. Literatuuroverzicht

1.1. Een onderbestudeerde ziekte

Endometriose wordt klassiek gedefinieerd als een chronische gynaecologische aandoening die wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van weefsels die vergelijkbaar zijn met het baarmoederslijmvlies (endometrium) buiten de baarmoeder (eierstokken, eileiders, darmen, blaas, enz.). Deze beschrijving geeft echter niet de werkelijke omvang of uitingen van de ziekte weer. Immers, “de klinische presentatie is gevarieerd, de aanwezigheid van bekkenletsels is heterogeen en de uitingen van de ziekte buiten het vrouwelijk voortplantingssysteem blijven weinig bekend. **Endometriose wordt nu beschouwd als een systemische ziekte in plaats van een ziekte die voornamelijk het bekken treft**” (Taylor, Kotlyar, & Flores, 2021, p. 839, eigen vertaling).

De meest voorkomende symptomen van deze systemische aandoening zijn **dysmenorroe** (buik-bekkenpijn die voorafgaat aan of gepaard gaat met de menstruatie), **dyspareunie** (pijn tijdens en na seksuele betrekkingen), **chronische bekkenpijn en onvruchtbaarheid**, evenals rugpijn en blaas- of darmproblemen (bijvoorbeeld pijn bij het plassen of de stoelgang). Sommige vrouwen met endometriose zijn echter asymptomatisch en er bestaat geen eenduidige relatie tussen de omvang van de ziekte en de ernst van de symptomen, wat betekent dat de ‘ernstigste’ vormen niet noodzakelijkerwijs de vormen zijn die de levenskwaliteit van patiëntes met de ziekte het meest aantasten, en omgekeerd (As-Sanie, et al., 2019).

Talrijke onderzoeken hebben geprobeerd het **ontstaan van endometriose** te verklaren: volgens sommigen zou een combinatie van genetische aanleg en meerdere omgevingsfactoren een invloed hebben (Li, et al., 2014; Zubrzycka, Zubrzycki, Perdas, & Zubrzycka, 2020). In België suggereren studies dat de omvang van de ziekte verband zou kunnen houden met een hoge blootstelling aan dioxines (Felip, et al., 2004).

Endometriose kan een ‘gemiste ziekte’ worden genoemd, vanwege haar onduidelijke etiologie en de inconsistenties in de diagnose en behandeling (Hudson, 2021). In tegenstelling tot andere chronische ziekten zoals diabetes en astma, bleef endometriose lange tijd genegeerd in het overheidsbeleid en de financiering wereldwijd van onderzoek¹. Volgens Hudson ligt de oorzaak in structurele, culturele en politieke processen die bepaalde stemmen en bepaalde gemeenschappen bevoordelen, maar ook in de historische constructies van de menstruatie en pijn bij vrouwen. Klinisch seksisme en genderongelijkheid in de pijnbehandeling dragen eveneens bij aan de **onderprioritering van de financiering van het endometrioseonderzoek**, ondanks de significante impact van de ziekte (As-Sanie, et al., 2019). Studies suggereren bijvoorbeeld dat endometriose een rol kan spelen in de ontwikkeling van bepaalde soorten kanker, in het bijzonder eierstokkanker (Munksgaard & Blaakaer, 2012).

1.2. Een ondergediagnosticeerde ziekte met een hoge prevalentie

1.2.1. Prevalentie

Terwijl de ziekte in het begin van de jaren 80 **als zeldzaam werd beschouwd** (Seear, 2014), wordt nu algemeen aangenomen dat **endometriose voorkomt bij één op de tien vrouwen² in de vruchtbare leeftijd³**, wat neerkomt op ongeveer 200 miljoen vrouwen wereldwijd (Soliman, Surrey, Bonafede, Nelson, & Castelli-Haley, 2018). We mogen bovendien niet vergeten dat endometriose ook transgender mannen en non-binaire mensen kan treffen (Ferrando, Chapman, & Pollard, 2021).

De werkelijke prevalentie van endometriose is echter onzeker, omdat tot voor kort geen onderzoek werd gedaan naar de prevalentie in de algemene bevolking (Viganò, Parazzini, Somigliana, & Vercellini, 2004) en alle **onderzoeken waren gebaseerd op beperkte populaties** en verschillende diagnostische methoden. Deze studies leiden tot **schattingen variërend van 0,2% tot 71,4%** (Ghiasi, Kulkarni, & Miss-

mer, 2019). De prevalentie wordt bijvoorbeeld geschat op 2 tot 11% als de onderzoekspopulatie bestaat uit asymptomatische vrouwen die het afbinden van de eileiders vragen, tussen 5 en 50% bij onvruchtbare vrouwen, tussen 5 en 21% bij vrouwen die in het ziekenhuis zijn opgenomen voor bekkenpijn en tussen 49 en 75% bij symptomatische adolescenten (Zondervan, Becker, & Missmer, 2020).

Momenteel worden internationaal verschillende methoden gebruikt om **de prevalentie in de bevolking** te meten: met behulp van diagnosecodes uit ziekteverzekeringsgegevens of ziekenhuisontslaggegevens⁴, zelfgerapporteerde gegevens uit enquêtes, of rechtstreeks aan de hand van radiologische of chirurgische diagnoses in cohorten representatief voor de algemene bevolking (Parazzini, et al., 2020). In het ENDO-onderzoek uit 2011 was de incidentie van door MRI gediagnosticeerde endometriose 11% in het populatiecohort (Buck Louis, et al., 2011).

1.2.2. Onderdiagnose

Endometriose is ondergediagnosticeerd vanwege de complexe klinische presentatie, de heterogeniteit van bekkenletsels en een miskennis van de systemische manifestaties (Taylor, Kotlyar, & Flores, 2021). Bovendien blijft **laparoscopische visualisatie de standaard voor diagnose** in de klinische richtlijnen van veel internationale beroepsverenigingen, die echter al meer dan tien jaar oud zijn (As-Sanie, et al., 2019). Laparoscopie is echter invasief en brengt haar eigen risico's met zich mee, en economische en geografische barrières kunnen de toegang voor patiënten beperken (Taylor, et al., 2018).

Nu kunnen minder invasieve **diagnostische methoden** zoals echografie en magnetische resonantie beeldvorming (MRI) worden gebruikt om endometriose van de eierstokken en de diepe nodulaire vormen op te sporen (Zondervan, et al., 2018). Nieuwe speekseltests laten eveneens toe om de ziekte makkelijker te diagnosticeren (Bendifallah, et al., 2022). Verschillende onderzoeken bevelen aan om de diagnose meer te baseren op het gesprek met de patiënte, symptomen, klinische tekenen en bevindingen

1 In de Verenigde Staten bedroeg het onderzoeksbudget voor endometriose 27 miljoen dollar in 2022 (National Institutes of Health, 2024). Voor ziekten waarvan de prevalentie vergelijkbaar is met die van endometriose, zoals diabetes, is het budget 43 keer hoger. Voor ziekten die alleen mannen treffen, zoals prostaatkanker (prevalentie 2,4%), ligt het budget 10 keer hoger.

2 Dit cijfer van 10%, dat in veel onderzoeken wordt gebruikt, is gebaseerd op een overzicht van endometriose uit 1997, dat een selectiebias vertoont, omdat de steekproef bestond uit patiënten die een laparoscopie hadden ondergaan, bij wie het risico op endometriose hoger is dan bij de algemene bevolking (Eskenazi & Warner, 1997).

3 Omdat oestrogeen een belangrijke rol speelt bij endometriose, treft de aandoening vooral vrouwen in de vruchtbare leeftijd (Leroy, et al., 2024a).

4 Op deze manier berekend, wordt de prevalentie echter onderschat, omdat alleen patiënten die toegang hebben tot en gebruik maken van gezondheidszorg worden meegenomen.

en beeldvorming, dan op de chirurgische bevindingen en de laesies (Agarwal, et al., 2019; Chapron, Marcellin, Borghese, & Santulli, 2019).

De tijd tussen de eerste symptomen en een diagnose varieert naargelang de bestudeerde gezondheidszorgsystemen, maar alle studies zijn het erover eens dat de termijn lang is. In Duitsland en Oostenrijk is de mediane tijd tussen het begin van de symptomen en de diagnose 10,4 jaar (Hudelist, et al., 2012), in het Verenigd Koninkrijk en Spanje 8 jaar en in Noorwegen 6,7 jaar (Ballard, Lowton, & Wright, 2006). In Italië bedraagt de mediaan 7 tot 10 jaar en in Ierland en België 4 tot 5 jaar (Nnoaham, et al., 2011).

Hoe vroeger de eerste symptomen verschijnen, hoe langer het duurt om de diagnose te stellen. Terwijl volgens Arruda et al. de mediane tijd die nodig is om een diagnose te krijgen 7 jaar is, stijgt hij tot 12 jaar als de eerste symptomen in de adolescentie optreden, en daalt hij tot 3,3 jaar voor vrouwen ouder dan 30 jaar. De periode is ook veel langer voor vrouwen met bekkenpijn als belangrijkste symptoom (7,4 jaar) dan voor vrouwen met onvruchtbaarheid als belangrijkste symptoom (Arruda, Petta, Abrao, & Benetti-Pinto, 2003).

De **stigmatisering van menstruatieproblemen en de maatschappelijke normalisering van pijn bij vrouwen** spelen een belangrijke rol in de onderdiagnose (As-Sanie, et al., 2019): het als normaal beschouwen van pijn tijdens de menstruatie of seksuele betrekkingen en het taboe rond deze onderwerpen, kunnen vrouwen ervan weerhouden om hulp te zoeken of hun symptomen te bespreken met hun familie en zorgverleners, en om hun steun te krijgen (Gupta, et al., 2018). Veel vrouwen lopen het risico dat ze hun pijn niet herkennen als een behandelbare aandoening, vooral als de pijn al bij hun eerste menstruatie begon (Ballard, Lowton, & Wright, 2006).

Er bestaat geen enkele screeningsvragenlijst die algemeen door de gezondheidsprofessionals wordt gebruikt om vrouwen naar hun menstruatiepijn te vragen, hoewel de introductie van een dergelijk instrument een snellere diagnose van endometriose zou kunnen vergemakkelijken. De **ontoereikende opleiding van de zorgverleners** schept eveneens aanzienlijke barrières voor de patiëntes, die naar specialisten moeten worden doorverwezen wanneer endometriose wordt vermoed (As-Sanie, et al., 2019).

Het erkennen van pijn is vooral problematisch voor vrouwen uit minderheidsgroepen, wiens verhaal als minder betrouwbaar wordt gezien dan dat van blanke vrouwen

(Hudson, 2021). Hoewel sommige onderzoeken hogere incidentiecijfers laten zien in bepaalde groepen (zoals vrouwen met een hoog opleidingsniveau (Nnoaham, et al., 2011) of blanke vrouwen), is er momenteel geen hard bewijs dat de prevalentie in de bevolking varieert tussen verschillende etnische groepen, aangezien **de vastgestelde variaties niet los kunnen gezien worden van de verschillen in toegang tot gezondheidszorg** (Zondervan, et al., 2018). Het **stilzwijgen van de ervaringen van zwarte vrouwen en vrouwen uit etnische minderheden** met endometriose draagt bij aan de onjuiste perceptie van endometriose als een 'ziekte van blanke vrouwen die carrière maken', een historische constructie die ervan uitging dat de ziekte vooral vrouwen trof die het krijgen van kinderen uitstelden, zodat het menstruatieweefsel zich in de loop van de cyclus kon ophopen (Seear, 2014).

1.3. Een ziekte met verstrekkende gevolgen

De vertraagde diagnose en de inadequate behandeling leiden tot **aanzienlijke maatschappelijke kosten, in de eerste plaats voor de patiëntes, wiens levenskwaliteit ernstig kan worden aangetast** (As-Sanie, et al., 2019). Het lange interval tussen het begin van de symptomen en de diagnose veroorzaakt niet alleen langdurige pijn, maar ook psychologische stress en verminderde vruchtbaarheid (Zondervan, Becker, & Missmer, 2020), terwijl adequate medische therapieën zouden kunnen helpen om de pijn en dus ook het ziekteverzuim op school of op het werk te verminderen (Arruda, Petta, Abrao, & Benetti-Pinto, 2003).

Naast de hoofdsymptomen van endometriose kunnen andere beperkingen verbonden met de ziekte een echte belasting vormen voor patiëntes: "bijna 95% van de vrouwen met endometriose meldde ten minste één of meer bijkomende aandoeningen, zoals migraine, depressie, angst, prikkelbare darmsyndroom (IBS), interstitiële cystitis/pijnlijke blaas syndroom, chronisch vermoeidheidssyndroom, fibromyalgie, uteriene fibromen en ovariële cysten" (As-Sanie, et al., 2019, p. 2, eigen vertaling).

De symptomen van endometriose hebben een negatieve invloed op de levenskwaliteit, de dagelijkse activiteiten, de vitaliteit, de socialisatie en het fysiek functioneren (Culley, et al., 2013); maar ook op **alle aspecten van het dagelijkse leven van de patiëntes**, waaronder de seksuele betrekkingen, de eetlust, de lichaamsbeweging, de slaap, het emotionele welzijn, de sociale activiteiten, de zorg voor de kinderen en de productiviteit (zowel thuis als op het werk)

(As-Sanie, et al., 2019). Het absentisme wordt geschat op 1,1 uur per week en het presenteïsme⁵ op 5,3 uur per week (Soliman, et al., 2017).

Endometriose heeft ook gevolgen voor het beroepsleven van de patiëntes, die minder vaak het beroep kunnen uitoefenen dat ze willen en te maken krijgen met ernstige beperkingen in hun loopbaankeuzes (Sperschneider, et al., 2019). Endometriosepatiëntes kunnen worden gemarginaliseerd en gestigmatiseerd op het werk, vooral in uitvoerende functies met onzekere contracten, waar afwezigheid niet verenigbaar is met de organisatie van het werk (Romerio, 2023).

De reeds vermelde symptomen en beperkingen als gevolg van de ziekte, het verloop van de ziekte, het diagnostisch proces, de beschikbare behandelingen, de onvruchtbaarheid (Steele, et al., 2019), het feit dat het een onzichtbare handicap is (Daure & Salaün, 2017), de gevolgen voor de psychoseksuele constructie en het emotionele en seksuele leven van de vrouw, met name voor haar intieme relatie met haar vrouwelijkheid (Dumet, Smaniotto, & Demahis, 2020), zijn stuk voor stuk factoren met een mogelijke impact op de **geestelijke gezondheid**. Bovendien kan de systemische ontsteking, veroorzaakt door endometriose, leiden tot stemmingsstoornissen (Taylor, Kotlyar, & Flores, 2021). In België spreekt men in deze context over depressie, burn-out of uitputting, angst, zelfdodingsgedachten, gevoelens van wanhoop, woede, schuld, verdriet, enz. (Leroy, et al., 2024a).

Er bestaat momenteel geen behandeling die endometriose blijvend kan genezen. De behandelingen zijn gericht op het verminderen van de pijn en/of het verbeteren van de vruchtbaarheid.

De eerstelijnsbehandeling omvat pijnstillers en/of hormoontherapie ('medische behandeling'):

- **pijnstillers of ontstekingsremmers:** specifieke werking, zonder bewijs van effectieve verlichting van de endometriosepijn en met veel bijwerkingen;
- **opioïden:** niet aanbevolen, maar toch gebruikt om de pijn te verlichten;
- **anticonceptiepillen:** oestrogenen verminderen de proliferatie van menstruatie- en baarmoedercellen en verlichten daardoor de pijn;
- **progestatieven:** anti-oestrogene werking en gebruik op lange termijn mogelijk;

- **GnRH-agonisten:** remmen de productie van oestrogeen en kunnen de symptomen verminderen, maar hebben veel bijwerkingen en mogen niet langdurig worden gebruikt;
- **aromataseremmers:** verminderen de hoeveelheid endogeen oestrogeen, maar hebben ook veel bijwerkingen.

Chirurgie is een tweede pijler van de behandeling wanneer de hormonale behandeling de symptomen niet verlicht of in gevallen van onvruchtbaarheid. De huidige medische en chirurgische behandelingen zijn echter niet bij alle patiëntes effectief en kunnen gepaard gaan met verschillende bijwerkingen en andere risico's (Leroy, et al., 2024b). Kinesithérapie en osteopathie, dieet en plantaardige middelen kunnen eveneens helpen om patiëntes te verlichten (Meresman, Götte, & Laschke, 2020).

Endometriose is geen ziekte die beperkt blijft tot de gynaecologie, maar vereist een gecoördineerde **zorg door een groot aantal gezondheidsprofessionals:** gynaecologen, abdominale chirurgen, vruchtbaarheidsspecialisten, radiologen, urologen, pijnspecialisten, psychologen, kinesitherapeuten, seksuologen, diëtisten, verpleegkundigen, enz. (Leroy, et al., 2024a). Het zorggebruik weerspiegelt de last van de ziekte: de meeste patiëntes ondergaan chirurgie (laparotomie, laparoscopie, hysterectomie, ovariectomie en andere ablatieprocedures), maken uitgebreid gebruik van opioïden, niet-steroïde ontstekingsremmers en antidepressiva (Soliman, Surrey, Bonafede, Nelson, & Castelli-Haley, 2018).

1.4. Ondergefinancierde zorg: kosten ten laste van de patiëntes

De *EndoCost-studie* van de *World Endometriosis Research Foundation* (WERF), gecoördineerd door het Universitair Ziekenhuis Leuven, meet de levenskwaliteit en behandelingskosten van vrouwen met endometriose in referentiecentra in verschillende landen. Volgens dit onderzoek (N=909) **bedraagt de gemiddelde totale jaarlijkse kost van endometriose 9.579 euro per patiënte**, waarvan gemiddeld 3.113 euro aan directe zorgkosten en 6.298 euro aan indirecte kosten in verband met productiviteitsverlies (Simoens, et al., 2012).

In België (studie uitgevoerd op basis van gegevens van 134 deelnemers aan de *EndoCost-studie* die in de Leuven-

⁵ Een situatie waarin een werknemer naar het werk gaat ondanks een gezondheidsprobleem, dat diens productiviteit beïnvloedt.

se endometriosekliniek werden gevolgd) bedraagt de gemiddelde jaarlijkse kost per patiënte 9.872 euro⁶ (Klein, et al., 2014). De directe zorgkosten vertegenwoordigen 23% van de totale kost (2.238 euro) en zijn voornamelijk toe te schrijven aan chirurgie en vruchtbaarheidsbehandelingen (37%), controletests (27%) en ziekenhuisopnamen (14%). De geneesmiddelen en medische raadplegingen zijn goed voor respectievelijk 9% en 8% van de directe zorgkosten. Gezien het meten van de kosten van de ziekte op maatschappelijk niveau het hoofddoel is, berekent deze studie niet welk deel van de kosten ten laste van de patiëntes is. Aangezien er momenteel geen specifieke terugbetalingen zijn in België, is deze ziekte duur voor patiëntes, vooral omdat bepaalde hormonale behandelingen niet worden vergoed (Leroy, et al., 2024a, p. 37).

1.5. Situatie in België

De Belgische beleidsmakers toonden pas recent interesse in endometriose, als reactie op de oproep tot actie van patiëntenverenigingen en de groeiende aandacht voor de ziekte in andere landen. Voorafgegaan door gelijkaardige initiatieven van de Federatie Wallonië-Brussel, het parlement van de Franse Gemeenschapscommissie (COCOF) en het Waals Parlement, nam het Federaal Parlement in april 2023 een resolutie over endometriose aan⁷. Er is ook een ontwerp-resolutie ingediend in het Vlaams Parlement in 2023.

De resolutie van het Federaal Parlement gaf het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) de opdracht om een grondige evaluatie, met aanbevelingen, uit te voeren van het huidige landschap van de endometriosezorg in België. Het rapport van het KCE, gepubliceerd in april 2024, combineert verschillende methoden om de Belgische situatie te beoordelen (Leroy, et al., 2024a):

- de **kwantitatieve analyse van de verhalen van patiëntes** belicht hun onvervulde behoeften;
- de **kwantitatieve analyse van hospitalisatiegegevens** toont aan dat alle Belgische ziekenhuizen opnamen registreren die verband houden met endometriose, maar dat een kwart van de ziekenhuizen tussen 2016 en 2020 gemiddeld minder dan dertien gevallen per jaar registreert;
- de **enquête bij alle Belgische ziekenhuizen** (deelnamepercentage van 76%, dit zijn 77 ziekenhuizen) toont aan

dat er vandaag 30 'zelfverklaarde' endometrioseklinieken zijn (er bestaat geen erkenning), met een grote variatie in het aantal behandelde patiëntes: slechts 5 klinieken ontvangen meer dan 50 nieuwe patiëntes per maand.

De precieze prevalentie van endometriose in België is onbekend. Door extrapolatie van de hospitalisatiegegevens kan het KCE echter een schatting maken van 230.808 vrouwen met endometriose in België, wat neerkomt op 9,3% van de vrouwelijke bevolking tussen 15 en 49 jaar. Naast de prevalentiegegevens, die ook de niet-gediagnosticeerde patiëntes omvatten, zal in 2025 een schatting beschikbaar zijn van het percentage vrouwen in België bij wie endometriose gediagnosticeerd is, dankzij de **toevoeging van endometriose aan de lijst van ziekten in de Gezondheidsenquête van Sciensano**.

Na analyse van de situatie in andere Europese landen stelt het KCE een **tweelagenmodel voor de organisatie van zorg** voor: erkenning van endometrioseklinieken op lokaal niveau en expertisecentra voor complexe chirurgie, met specifieke opdrachten voor beide niveaus en kwaliteitsbewaking door een transparante registratie en rapportage van de resultaten. In het rapport beschrijft het KCE de wettelijke opties voor de terugbetaling van de zorg, maar maakt het geen keuze tussen het conventiemodel of het model van *care programme*.

2. Methode

2.1. Detectie van vrouwen met endometriose

Wanneer we besluiten om rond een specifieke ziekte te werken door gebruik te maken van facturatiegegevens die routinematig door de ziekenfondsen worden verzameld als onderdeel van hun wettelijke taken, gebruiken we over het algemeen een 'proxy' om patiëntes met de ziekte te identificeren (medicatie, terugbetaling/statuut gekoppeld aan de ziekte of specifieke medische ingreep). Momenteel bestaat er in België echter geen specifieke behandeling voor endometriose, wordt er geen specifiek statuut toegekend aan de patiëntes en bevat de huidige nomenclatuur van de

6 Deze kosten omvatten de directe zorgkosten, de directe kosten buiten de zorg (vervoer naar zorgverleners en extra hulp bij de huishoudelijke activiteiten) en de indirecte kosten buiten de zorg (productiviteitsverlies door arbeidsongeschiktheid).

7 Zie <https://www.lachambre.be/FLWB/PDF/55/2510/55K2510005.pdf>.

gezondheidszorg geen specifieke prestaties voor endometriose⁸.

Daarom hebben we een alternatieve methode ontwikkeld om de patiëntes op te sporen aan de hand van de informatie die wordt uitgewisseld tussen de ziekenfondsen en de ziekenhuizen tijdens **een ziekenhuisopname** en de medische attesten die naar de ziekenfondsen worden gestuurd in geval van **arbeidsongeschiktheid**. Beide bronnen bevatten informatie over de diagnose, vastgelegd in vrije tekst of met de codes ICD-9 of ICD-10 (internationale classificatie van ziekten). Zo konden we alle CM-leden⁹ identificeren die vanaf 2010 in het ziekenhuis werden opgenomen (alleen klassieke ziekenhuisopnamen) voor endometriose¹⁰ en alle leden sinds oktober 2017 die om deze reden arbeidsongeschikt waren.

Tegelijkertijd hebben we vrouwen gedetecteerd bij wie een MRI van het bekken was voorgeschreven door gynaecologen gespecialiseerd in de begeleiding van endometriosepatiëntes¹¹ en creëerden we een groep 'vermoeden van endometriose'.

2.1.1. Evolutie van het aantal gedetecteerde patiëntes

Tussen 2010 en 2022 varieert het aantal gedetecteerde patiëntes van ongeveer 900 tot meer dan 1.300 per jaar (zie Figuur 1). In 2022 werden 529 patiëntes opgenomen in het ziekenhuis en waren 272 patiëntes arbeidsongeschikt wegens endometriose, wat een totaal geeft van 726 patiëntes (van wie 75 zowel opgenomen in het ziekenhuis als arbeidsongeschikt). Samen met de via MRI gedetecteerde patiëntes (596 patiëntes die een MRI ondergingen zonder ziekenhuisopname of arbeidsongeschiktheid wegens endometriose), detecteren we in totaal 1.322 patiëntes. Tussen 2010 en 2022 vinden we in totaal 11.477 patiëntes (het is mogelijk dat deze patiëntes tijdens de periode meerdere keren in het ziekenhuis werden opgenomen/arbeidsongeschikt waren/een MRI ondergingen; het totale aantal gedetecteerde patiëntes is daarom niet gelijk aan de som van de gedetecteerde patiëntes per jaar).

Figuur 1: Evolutie van het aantal vrouwen met endometriose gedetecteerd bij CM-leden tussen 2010 en 2022 (Bron: CM)



8 Omdat de prestaties 431211 en 431222 (radicale behandeling van bekkenendometriose) in 2017 zijn afgeschaft, is het niet langer mogelijk om mensen te identificeren die deze zorg na 2017 hebben gebruikt.

9 Wanneer we spreken over CM-leden, bedoelen we alle leden in België, dus aangesloten bij CM of MC.

10 Diagnoses worden geregistreerd aan het eind of bij de verlenging van de ziekenhuisopname. Als de endometriose nog niet gediagnosticeerd is op het ogenblik van de opname, kan dat gebeuren tijdens het ziekenhuisverblijf en zal het ziekenhuis de diagnose aan het ziekenfonds meedelen.

11 We baseerden ons op de lijsten van gynaecologen in de verschillende ziekenhuizen in België die deze specialisatie specificeerden, evenals op de lijst van gynaecologen die een aanzienlijk aantal patiëntes behandelden uit onze lijst van patiëntes met een bevestigde diagnose van endometriose, waarbij we controleerden of deze gynaecologen op het internet vermeld staan als endometriosespecialisten.

Het absolute aantal gedetecteerde patiëntes met een bevestigde diagnose van endometriose neemt niet toe in de loop van de tijd. Sinds 2017 zijn de specifieke prestaties voor endometriose geschrapt uit de nomenclatuur van de gezondheidszorg, wat de registratie van de diagnoses tijdens ziekenhuisopnamen zou kunnen beïnvloeden. Bovendien wordt bij de behandeling van endometriose in het dagziekenhuis de diagnose niet doorgegeven aan de ziekenfondsen. In België wordt ongeveer een kwart van de ziekenhuisbehandelingen voor endometriose uitgevoerd in het dagziekenhuis, met een lichte stijging in de tijd (van 27,6% in 2016 tot 29,8% in 2020) (Leroy, et al., 2024a). Dit zou ook de daling kunnen verklaren van het aantal patiëntes dat we aan de hand van de gegevens over ziekenhuisopnamen detecteren.

2.2. Onderzoekspopulatie en controlegroepen

2.2.1. Groepen endometriosepatiëntes

De analyse van het gezondheidszorggebruik is gebaseerd op het jaar 2022. We stellen een eerste groep van endometriosepatiëntes samen:

- Groep 1: patiëntes gedetecteerd in 2022 en met een bevestigde diagnose (dit is opgenomen in het ziekenhuis of in arbeidsongeschiktheid), die we 'in 2022 bevestigde endometriose' noemen.

Om de analyse te verrijken, vullen we de gegevens aan met drie andere groepen patiëntes:

- Groep 2: patiëntes gedetecteerd tussen 2017¹² en 2021 en met een bevestigde diagnose, die we 'tussen 2017 en 2021 bevestigde endometriose' noemen;
- Groep 3: patiëntes bij wie we endometriose vermoeden in 2022 (MRI voorgeschreven door een in endometriose gespecialiseerde gynaecoloog), die we 'in 2022 vermoede endometriose' noemen;
- Groep 4: patiëntes bij wie we endometriose vermoeden

tussen 2017 en 2021, die we 'tussen 2017 en 2021 vermoede endometriose' noemen.

De differentiatie volgens jaar van detectie laat toe de realiteit weer te geven van patiëntes die aan endometriose lijden, een ziekte die voor de patiëntes niet alleen gevolgen heeft in het jaar waarin ze worden gedetecteerd, maar die ook langdurige gevolgen kan hebben. Ze kunnen ook in de jaren na hun detectie een intensiever zorggebruik hebben (een voorbeeld hiervan is het beroep op zorg in 2022 door patiëntes die zijn gedetecteerd tussen 2017 en 2021). Dit maakt het ook mogelijk om het effect te isoleren van een ziekenhuisopname/werkonderbreking/MRI op de analyse van het zorggebruik en de kosten voor de patiëntes in 2022. Het onderscheid tussen patiëntes met vermoede endometriose en patiëntes met bevestigde endometriose laat zien dat de detectiemethoden gevolgen hebben voor de gezondheidstoestand, de toegang tot, het gebruik en de kosten van de zorg.

2.2.2. Uitsluitingscriteria

De volgende uitsluitingscriteria zijn toegepast op de groepen 'endometriose'¹³:

- in 2022 zorg in verband met een **bevalling** ontvangen hebben, aangezien een bevalling een groter zorggebruik genereert en zou beletten dat het gebruik/de kosten van gynaecologische zorg wordt toegeschreven aan endometriose;
- **geen CM-lid zijn in het volledige jaar 2022** (ons referentiejaar);
- **in de CM-databases niet als van het vrouwelijke geslacht geregistreerd zijn**, met het oog op de vergelijkbaarheid met de controlegroepen;
- ten minste **12 jaar of ten hoogste 50 jaar zijn**¹⁴ met name om het risico op vals-positieve uitslagen bij vermoeden van endometriose te beperken.

Na toepassing van de uitsluitingscriteria is dit de omvang van de groepen: groep 1: 626 mensen, groep 2: 2.090 mensen, groep 3: 375 mensen en groep 4: 1.084 mensen.

12 Door ons te beperken tot 2017, kunnen we de vrouwen uitsluiten die bijna 10 jaar geleden werden gedetecteerd. Hoewel endometriose chronisch is, kan ze verdwijnen na een zwangerschap of in de menopauze, of verminderen na een operatie.

13 Bovendien kan elke vrouw deel uitmaken van slechts één endometriosegroep. De vrouwen in de groep in 2022 bevestigde endometriose worden dus uitgesloten van de andere groepen, en de vrouwen in groep tussen 2017 en 2021 bevestigde endometriose worden uitgesloten van de groepen met vermoede endometriose. De vrouwen in de groep in 2022 vermoede endometriose worden ten slotte uitgesloten uit de groep tussen 2017 en 2021 vermoede endometriose.

14 De studies naar endometriose beperken hun steekproef vaak tot menstruerende vrouwen van meerderjarige leeftijd en er zijn maar weinig studies die de incidentie en prevalentie van endometriose bij adolescenten onderzoeken (Shafir, et al., 2018); toch is de ziekte beschreven bij jonge meisjes voor de menarche (het begin van de menstruatie) en kan ze aanhouden na de menopauze (Zondervan, et al., 2018). We kijken hier niet naar vrouwen boven de 60 jaar, waar het om een specifieke situatie gaat.

2.2.3. Controlegroepen

Voor elk van de groepen van de onderzoekspopulatie stellen we een **controlegroep van CM-leden** samen met dezelfde sociodemografische kenmerken, om eventuele verschillen die er intrinsiek mee verbonden zouden kunnen zijn te elimineren.

Hiervoor gebruiken we alle CM-leden in 2022 op wie de uitsluitingscriteria zijn toegepast. We verwijderen ook alle leden die tussen 2010 en 2023 in het ziekenhuis opgenomen werden of arbeidsongeschikt waren wegens endometriose, of die tussen 2010 en 2023 een MRI van het bekken voorgeschreven kregen door een in endometriose gespecialiseerde gynaecoloog, om zoveel mogelijk te vermijden dat endometriosepatiëntes in de controlegroepen worden opgenomen. We bekomen zo een groep van 942.328 leden en kunnen een 1:50 koppeling uitvoeren op basis van leeftijdscategorie, sociaal statuut (VT of niet) en provincie van verblijf van de personen die tot elke endometriosegroep behoren (groepen 1 tot 4). Elk lid kan slechts eenmaal in een controlegroep voorkomen.

Onze totale steekproef bestaat zo uit 212.925 mensen, onder wie **4.175 vrouwen met bevestigde of vermoede endometriose** en 208.750 vrouwen in de controlegroepen.

2.3. Sociodemografische gegevens

We stellen volgende sociodemografische kenmerken voor (gegevens 2022):

- **leeftijd** van de patiëntes;
- **geografische verdeling** van de patiëntes over de drie gewesten;
- socio-economische gegevens:
 - **VT-statuut**, dat de betaalbaarheid van de zorg verbeterd en wordt toegekend aan mensen met een laag inkomen (zie Avalosse, Vandeleene, & De Spiegeleer, 2023);
 - **nationaliteit**;
 - **sociaal statuut**, dit is het socioprofessioneel statuut of het arbeidsstelsel van de patiëntes (bediende, arbeider, zelfstandige, ambtenaar) of het feit dat ze 'persoon ten laste' zijn;

- **werkloosheidspercentage**;
- **gezinssamenstelling**: wettelijk/feitelijk samenwonend of gehuwd en het aantal kinderen¹⁵.

Voor de sociaaleconomische gegevens gebruiken we betrouwbaarheidsintervallen van 95% om te bepalen of de verschillen tussen de diverse onderzochte groepen significant zijn, door de *Wilson score*-methode met continuïteitscorrectie toe te passen (Wilson, 1927; Ghosh, 1979).

Zoals we in de literatuurstudie hebben gezien, wordt de beschrijving van de factoren die endometriose beïnvloeden sterk vertekend door factoren die verband houden met de toegang tot zorg. Deze parameters worden daarom niet geanalyseerd om het profiel te bepalen van alle endometriosepatiëntes, maar wel dat van specifiek de **endometriosepatiëntes die toegang hebben tot zorg**.

2.4. Indicatoren van de gezondheidstoestand en het zorggebruik

Voor deze studie werden alle gegevens tussen januari en april 2024 uit de CM-databases gehaald.

2.4.1. Gezondheidstoestand

Aan de hand van drie types indicatoren kunnen we vaststellen of de gezondheidstoestand van mensen is aange-tast:

- de **arbeidsongeschiktheid** (of invaliditeit, dit is arbeidsongeschiktheid van meer dan een jaar), die aangeeft dat de gezondheidstoestand (voltijds of deeltijds) werken niet toelaat;
- het **statuut van persoon met een chronische aandoening** ('statuut chronische aandoening'), verkregen voor een periode van twee jaar wanneer de uitgaven voor gezondheidszorg - terugbetaalde bedragen en remgelden - ten minste 300 euro (geïndexeerd bedrag) per kwartaal bedragen gedurende acht opeenvolgende kwartalen of wanneer men in aanmerking komt voor het forfait chronisch zieken¹⁶;
- de **ziekenhuisopnamen** (klassiek, exclusief neuropsychiatrie, of chirurgisch en niet-chirurgisch dagziekenhuis).

¹⁵ Deze analyse is beperkt tot vrouwen die rechthebbende zijn. Het is mogelijk dat de getelde kinderen niet hun biologische kinderen zijn.

¹⁶ Meer informatie over de bedragen en het verkrijgen van het statuut is beschikbaar op de website van het RIZIV: www.riziv.fgov.be/nl/thema-s/verzorging-kosten-en-terugbetaling/financieel-toegankelijkheid/statuut-chronische-aandoening.

We berekenen het aandeel vrouwen voor elk van deze indicatoren in 2022. Met behulp van het betrouwbaarheidsinterval (van 95%) voor deze verhoudingen controleren we of de verschillen in verhouding tussen de groepen van onze 'endometriosepopulatie' en de controlegroepen significant zijn.

2.4.2. Zorggebruik

Om het zorggebruik van de endometriosepatiëntes te meten, stellen we op basis van het literatuuronderzoek een lijst met indicatoren op (zie Tabel 1).

Tabel 1: Indicatoren zorggebruik

Domein	Indicatoren
Raadplegingen van artsen: <ul style="list-style-type: none"> Huisartsen Gynaecologen Andere specialisten 	<ul style="list-style-type: none"> Percentage vrouwen dat in 2022 artsen heeft geraadpleegd Aantal raadplegingen per jaar en per persoon (met ten minste één raadpleging in 2022)
Aantal unieke zorgverleners: <ul style="list-style-type: none"> Gynaecologen Andere specialisten 	Aantal unieke zorgverleners die de vrouwen tussen 2021 en 2023 hebben geraadpleegd, dit zijn zorgverleners die zijn geraadpleegd of die technische procedures hebben uitgevoerd (behalve wanneer er geen contact is met de patiënte: genetische analyses, klinische biologie, enz.)
Geneesmiddelen	Percentage vrouwen dat in 2022 de volgende geneesmiddelen gebruikte: <ul style="list-style-type: none"> Pijnstillers Ontstekingsremmers Opioïden Hormonale anticonceptie: <ul style="list-style-type: none"> Vergoed door de verplichte ziekteverzekering (ZIV) voor vrouwen jonger dan 25 jaar¹⁷ Vergoed door de aanvullende verzekering (AV) van CM¹⁸ Progestatieven¹⁹ GnRH-agonisten²⁰ Aromataseremmers²¹ Beschikbare gegevens: <ul style="list-style-type: none"> Vergoedbare geneesmiddelen afgeleverd in publieke officina Niet-vergoedbare voorschriftplichtige pijnstillers²², afgeleverd in publieke officina Alle geneesmiddelen afgeleverd in ziekenhuisapotheken (vergoedbaar en niet-vergoedbaar)

17 Anticonceptie wordt door de verplichte ziekteverzekering alleen vergoed voor vrouwen onder de 25 en voor VT-ers zonder leeftijdsgrens. Slechts twee specialiteiten worden zonder leeftijdsgrens vergoed voor niet-VT-ers: de Tri-Minulet® pil en de anticonceptie-injectie (medroxyprogesteron).

18 Alleen voor de Frans- of Duitstalige leden.

19 Niet alle progestatieven worden vergoed, met name diënogest, dat geïndiceerd is voor endometriose maar niet vergoed wordt.

20 Wat GnRH-agonisten betreft, worden gosareline en triptoreline, geïndiceerd voor endometriose (BCFI), in de meeste gevallen vergoed (sommige specialiteiten niet, waaronder voorgevulde spuiten), zodat we over gegevens over de verstrekking ervan beschikken. Ryeqo® heeft echter een nieuwe indicatie gekregen voor de behandeling van endometriose (zie <https://www.bcfi.be/nl/articles/query?number=F50N11#rel>), maar wordt niet vergoed voor deze indicatie en kost 253,35 euro per maand (op 1 januari 2024).

21 Alle beschikbare aromataseremmers worden vergoed. We beschikken dus over alle gegevens die er betrekking op hebben.

22 www.riziv.fgov.be/nl/professionals/individuele-zorgverleners/apothekers/registratie-voorgescreven-maar-niet-vergoedbare-geneesmiddelen.

Gynaecologische zorg	Percentage patiëntes dat tussen 2017 en 2023 de volgende zorg ontving ²³ : <ul style="list-style-type: none"> • Totale of subtotale hysterectomie • Uteruscurettage, curatief of verkennend • Eierstokplastiek, myomectomie of endometriosebehandeling • Eierstokcystectomie • Verwijdering van tumoren uit retroperitoneaal weefsel • Hysteroscopie • Salpingectomie, ovariëctomie of adnexectomie
Medisch begeleide voortplanting (MBV)	Percentage patiëntes dat tussen 2017 en 2023 de volgende zorg gebruikte ²⁴ : <ul style="list-style-type: none"> • Kunstmatige inseminatie • In-vitrofertilisatie
Paramedische zorg: <ul style="list-style-type: none"> • Verpleegkundigen • Kinesitherapeuten 	Percentage patiëntes dat in 2022 ambulante zorg of thuiszorg ontving (exclusief wijkgezondheidscentra ²⁵)
Ambulante geestelijke gezondheidszorg	Percentage patiëntes dat de volgende zorg ontving in 2022: <ul style="list-style-type: none"> • Ambulante begeleiding door een psychiater • Psychologische zorg (vergoed door de ZIV binnen de conventie psychologische zorg of door de AV van CM²⁶) • Geneesmiddelen: antidepressiva en antipsychotica

2.4.3. Zorgkosten

Om de financiële impact van de zorg op de ZIV-uitgaven en voor de endometriosepatiëntes te meten, kijken we naar:

- de **totale jaarlijkse kosten**, ongeacht of ze gedragen worden door de federale verplichte ziekteverzekering of door de patiëntes zelf. Ze omvatten alle facturatiegegevens die gekend zijn door CM en die geregistreerd zijn als onderdeel van de implementatie van de federale verplichte ziekteverzekering (inclusief bepaalde niet-vergoede behandelingen). Om rekening te houden met het feit dat ziekenhuisopnamen in twaalfden worden gefinancierd, nemen we ook een benadering op van de bedragen die rechtstreeks door de ziekenfondsen aan de ziekenhuizen worden betaald.
- de **door patiëntes gedragen kosten**, door het bedrag van de remgelden, maar ook dat van de geregistreerde supplementen nauwkeurig te analyseren, evenals de invloed van het VT-statuuat dat toelaat de factuur voor patiëntes met een laag inkomen te beperken.

2.5. Beperkingen

2.5.1. Detectiemethode

Hoewel de gebruikte methode om patiëntes met 'bevestigde' endometriose te detecteren het zeker mogelijk maakt om vrouwen die aan endometriose lijden te identificeren, laat ze niet toe om alle patiëntes met de aandoening te detecteren, aangezien ze tijdens de onderzochte periode gehospitaliseerd of in arbeidsongeschiktheid²⁷ moesten zijn, specifiek wegens hun endometriose. Precies daarom bevoordeelt deze detectiemethode de patiëntes met ernstige en invaliderende vormen van endometriose.

Om rekening te houden met de minder invaliderende vormen van de ziekte, hebben we ook vrouwen met 'vermoede' endometriose opgenomen: vrouwen die een MRI-scan ondergingen maar niet in het ziekenhuis zijn opgenomen of niet arbeidsongeschikt waren wegens hun endometriose. Maar wanneer de MRI niet was voorgeschreven door een gynaecoloog gespecialiseerd in de behandeling van endometriose, zijn deze vrouwen niet meegenomen in het on-

23 Percentages berekend op basis van het totale aantal patiëntes in elke groep die tussen 2017 en 2023 onafgebroken CM-lid zijn.

24 *Idem.*

25 De forfaitaire betalingen voor verpleegkundige zorg en kinesitherapie voor patiëntes die geregistreerd staan in een wijkgezondheidscentrum bewijzen niet dat de patiëntes daadwerkelijk behandeld zijn.

26 De voorwaarden voor de toekenning van financiële steun verschillen tussen de CM Vlaanderen (CM) en de Mutualité Chrétienne Francophone et Germanophone (MC - Franstalige en Duitstalige CM).

27 Een andere beperking van deze detectiemethode is dat men een rechthebbende moet zijn, tot de beroepsbevolking moet behoren en geen ambtenaar mag zijn, omdat ambtenaren in arbeidsongeschiktheid niet door de ziekenfondsen worden vergoed.

derzoek. Ook vrouwen die op een andere manier dan met een MRI gediagnosticeerd zijn, kunnen met onze methode niet gedetecteerd worden, evenmin als vrouwen die niet gediagnosticeerd zijn.

Om dezelfde redenen kunnen we de patiëntes in de controlegroepen niet als definitief 'zonder endometriose' beschouwen. Toch vormen deze groepen een goed vergelijkingspunt met de endometriosepatiëntes (groepen 1 tot 4), omdat ze dezelfde sociodemografische kenmerken hebben.

2.5.2. Indicatoren van het zorggebruik en de zorgkosten

Er zijn ook enkele beperkingen van onze indicatoren voor het zorggebruik en de zorgkosten:

- De geanalyseerde gezondheidszorg is niet uitsluitend 'toe te schrijven' aan endometriose;
- Een aantal gezondheidsdiensten en bepaalde geneesmiddelen afgeleverd door publieke officina²⁸ (klassieke apotheken) en die geïndiceerd zijn bij endometriose, worden niet vergoed, zodat de ziekenfondsen hierover geen gegevens hebben (zie Tabel 1);
- In 2022 waren zorgverleners niet verplicht om de aan ambulante patiëntes aangerekende supplementen door te geven aan de ziekenfondsen (wel verplicht in de zie-

kenhuizen)²⁹. Niet alle supplementen worden daarom geregistreerd en de berekende bedragen aan supplementen zijn dus een onderschatting van het totale bedrag dat de patiëntes hebben betaald.

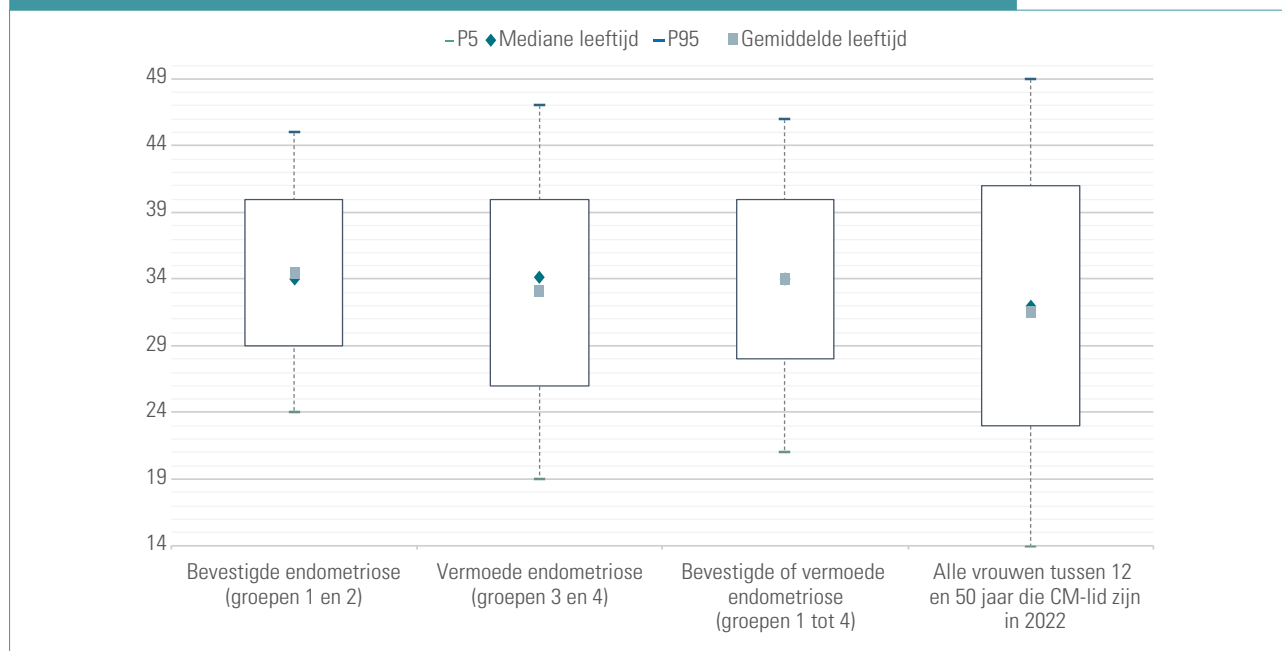
3. Resultaten

3.1. Sociodemografische kenmerken

3.1.1. Leeftijdsstructuur van de patiëntes

Op het ogenblik van de detectie is de mediane leeftijd van de patiëntes 34 jaar, zowel bij vermoede als bij bevestigde endometriose (zie Figuur 2). De 'box' in een *boxplot* vertegenwoordigt de helft van de patiëntes. Voor de patiëntes met bevestigde endometriose (groepen 1 en 2) betekent dit dat de helft tussen 29 en 40 jaar oud is. Een kwart is jonger dan 29 jaar (P25) en een kwart ouder dan 40 jaar (P75). 5% is jonger dan 24 jaar (P5) en 5% ouder dan 45 jaar (P95). De leeftijdsverdeling van de patiëntes met vermoede endometriose (groepen 3 en 4) is breder: de helft is tussen de 26 en 40 jaar, wat betekent dat er in deze groepen meer jongere patiëntes zijn.

Figuur 2: Leeftijd van CM-leden met endometriose bij detectie (Bron: CM)



28 Met de volgende uitzonderingen: laxeermiddelen, calciumderivaten met of zonder vitamine D, niet-vergoedbare pijnstillers.

29 Vanaf 1 september 2023 zijn artsen echter verplicht om de aangerekende supplementen via elektronische facturatiekanalen over te maken, zie Koninklijk Besluit van 28 juni 2023 tot uitvoering van artikel 53, § 1, eerste, derde en vierde lid, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen.

Als we kijken naar alle patiëntes, ongeacht de methode en het jaar van detectie (groepen 1 tot en met 4), zien we dat de gemiddelde en mediane leeftijd bij detectie 34 jaar is en dat een kwart van de patiëntes jonger is dan 28 jaar, terwijl de mediane leeftijd van alle vrouwelijke CM-leden tussen 12 en 50 jaar 32 jaar is en een kwart van hen jonger is dan 23 jaar.

3.1.2. Geografische verdeling

Van de vrouwen met endometriose (groep 1 tot 4) woont 58% in Vlaanderen, 37% in Wallonië en 5% in Brussel. Om deze gegevens in perspectief te plaatsen: de verdeling van de vrouwelijke CM-leden tussen 12 en 50 jaar volgens regio is als volgt: 74% woont in Vlaanderen, 21% in Wallonië en 4% in Brussel. De patiëntes die in Vlaanderen wonen, zijn dus ondervertegenwoordigd (in alle groepen).

3.1.3. Socio-economische gegevens

VT-statuut

In 2022 had 12% van de patiëntes met een bevestigde diagnose endometriose (groepen 1 en 2) recht op de verhoogde tegemoetkoming, vergeleken met 18% van de patiëntes met vermoede endometriose (groepen 3 en 4) (zie Figuur 3). Over het geheel genomen komt het percentage VT'ers bij de endometriosepatiëntes (groepen 1 tot 4) (14%) overeen

met het percentage vrouwelijke VT'ers bij de CM-leden van 12 tot 50 jaar (eveneens 14%). Als gevolg van de matching is het percentage VT'ers in de controlegroepen identiek aan dat in de endometriosegroepen.

Na een directe standaardisatie om verschillen als gevolg van variabelen met invloed op het onderzochte fenomeen (*confounding factors*), zoals leeftijd en woonplaats³⁰, te neutraliseren, bleven de verschillen tussen de groepen met bevestigde (10% VT) en met vermoede (17% VT) endometriose bestaan (7 procentpunten verschil, zie Figuur 3).

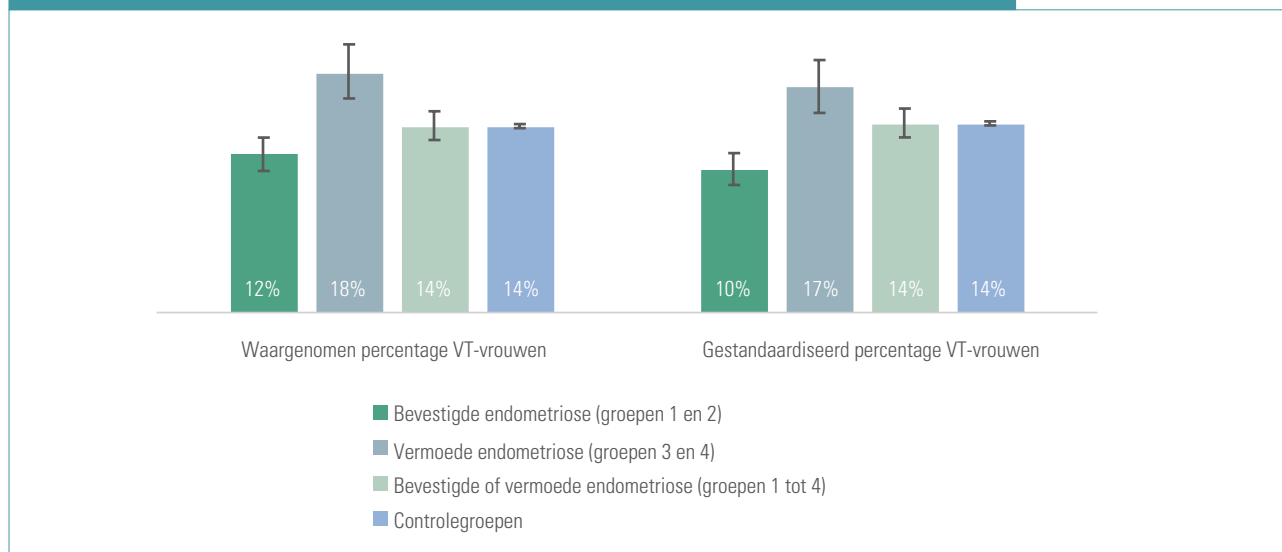
Nationaliteit

Ongeveer negen van de tien vrouwen met endometriose (groepen 1 tot 4) hebben de Belgische nationaliteit (91%). In de controlegroepen is dit cijfer iets lager (88%) (signifcant verschil). Dit verschil blijft ook bestaan na standaardisatie (respectievelijk 93% en 89%).

Sociaal statuut

In 2022 heeft bijna de helft van alle endometriosepatiëntes (groepen 1 tot 4) een bedieningsstatuut en een kwart een arbeidersstatuut. 7% werkt als zelfstandige en 6% is ambtenaar, waarmee het percentage 'actieve' vrouwen (werkend of werkzoekend) op 88% komt (zie Figuur 4). Van de resterende 12% is 7% persoon ten laste (met afgeleide rechten door de verwantschap of het samenwonen met

Figuur 3: Percentage begunstigden van de verhoogde tegemoetkoming (VT) in 2022 bij CM-leden met endometriose (Bron: CM)



30 Directe standaardisatie houdt in dat de specifieke percentages (per leeftijdsgroep en regio) van elk van de populaties worden vergeleken met een gemeenschappelijke referentiepopulatie ('standaardpopulatie', in dit geval alle CM-leden van 12 tot 50 jaar oud), waardoor het effect van de leeftijdsstructuur en de regio op de gepresenteerde percentages wordt geëlimineerd (Université de Tours, 2016).

de rechthebbende). Ter vergelijking: de actieve personen vertegenwoordigen 84% van de controlegroepen en de personen ten laste 11%.

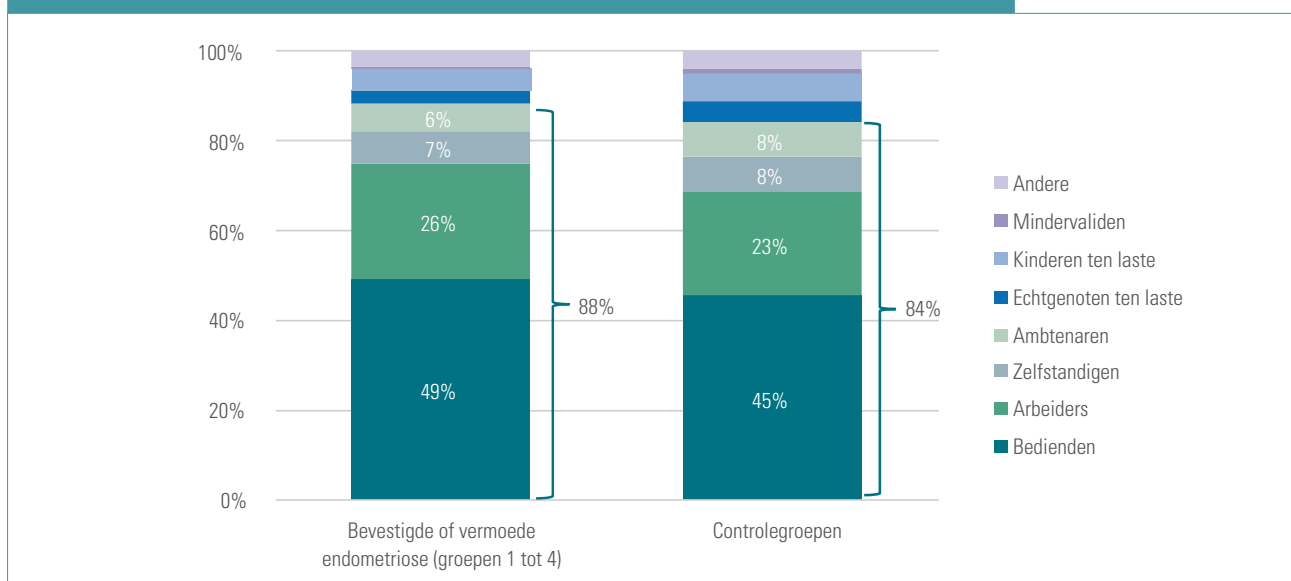
Opnieuw zien we een verschil tussen de groepen met 'bevestigde' en met 'vermoede' endometriose: er zijn meer actieve vrouwen in de groepen met een bevestigde diagnose, zowel voor (93% tegenover 80%, een verschil van 13 procentpunten) als na standaardisatie (76% tegenover 69%, een verschil van 7 procentpunten; het verschil is kleiner na standaardisatie, wat betekent dat het gedeeltelijk maar niet uitsluitend verband houdt met de leeftijdsstruc-

tuur en de regio van de groepen patiëntes) (zie Figuur 5).

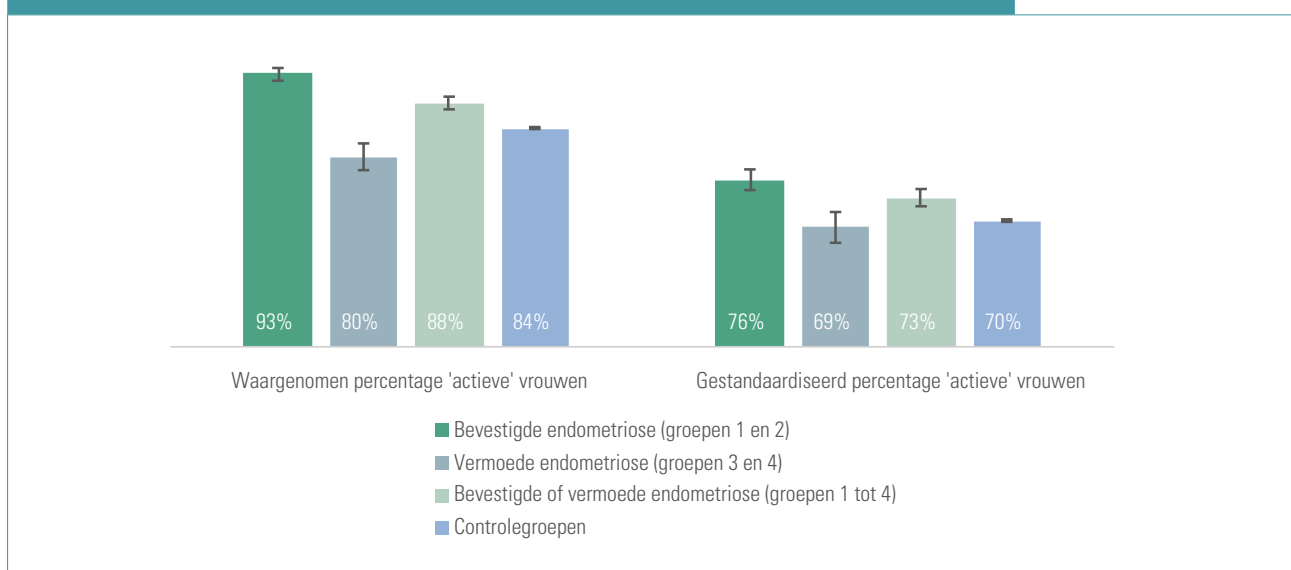
Werkloosheid

Het werkloosheidspercentage is iets hoger bij de vrouwen met endometriose (groepen 1 tot 4) dan in de controlegroepen: 15% van de vrouwen met endometriose kende ten minste één dag werkloosheid in 2022, vergeleken met 13% van de vrouwen in de controlegroepen (zie Figuur 6), wat een significant verschil is. Na standaardisatie is het werkloosheidspercentage lager, maar blijft het verschil tussen de endometriosegroepen en de controlegroepen significant.

Figuur 4: Verdeling van CM-leden met endometriose volgens sociaal statuut in 2022 (Bron: CM)



Figuur 5: Percentage 'actieve' vrouwen in 2022 bij CM-leden met endometriose (Bron: CM)



Gezinssamenstelling en aantal kinderen

Er is geen significant verschil in de verhouding feitelijk of wettelijk samenwonende of gehuwde vrouwen tussen de endometriosepatiëntes (groep 1 tot en met 4) en de vrouwen in de controlegroepen. We zien echter verschillen tussen de endometriosegroepen: terwijl 48% van de vrouwen met bevestigde endometriose (groepen 1 en 2) een relatie had, daalde dit percentage tot 39% bij vrouwen met vermoede endometriose (groepen 3 en 4) (zie Figuur 7). Na standaardisatie blijven deze verschillen bestaan, maar zijn ze minder uitgesproken.

Terwijl 71% van de vrouwen met endometriose (groepen 1 tot en met 4) kinderloos is, geldt dit voor slechts 66% van de controlegroepen (significant verschil). De verschillen zijn nog groter als het gaat om het aantal kinderen: het percentage vrouwen met endometriose met twee of meer kinderen

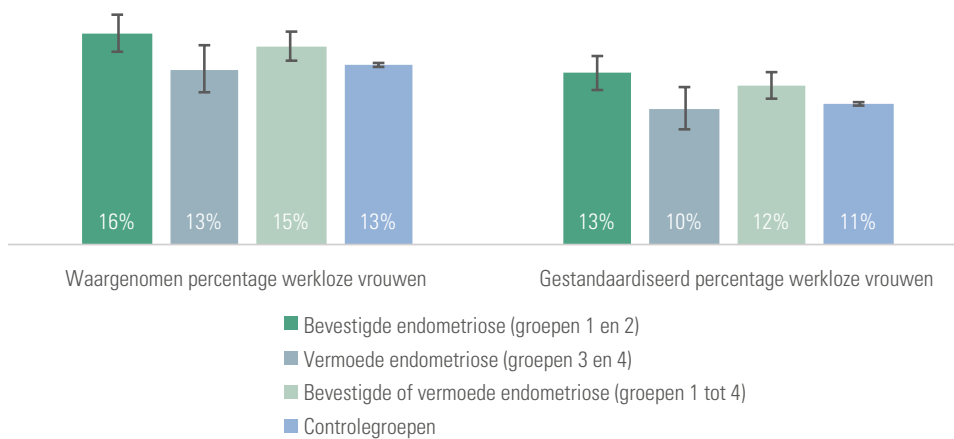
is lager: slechts 13%, tegenover 20% van de vrouwen in de controlegroepen.

3.2. Gezondheidstoestand

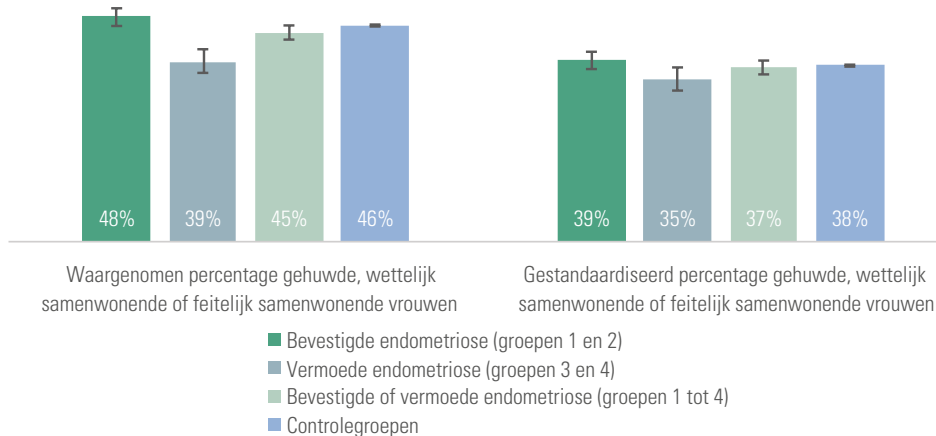
3.2.1. Arbeidsongeschiktheid

Van de in 2022 gedetecteerde vrouwen met een bevestigde diagnose (groep 1) was 46% minstens één dag arbeidsongeschikt (vergeleken met 12% in de controlegroep, zie Figuur 8). Hoewel het percentage arbeidsongeschikte vrouwen lager is in de andere endometriosegroepen, is het bijna twee keer zo hoog als in de controlegroepen: 23% van de vrouwen met een bevestigde diagnose tussen 2017 en 2021 (groep 2) en 18% van de vrouwen met een vermoeden van endometriose (groepen 3 en 4) was in 2022 arbeidsongeschikt.

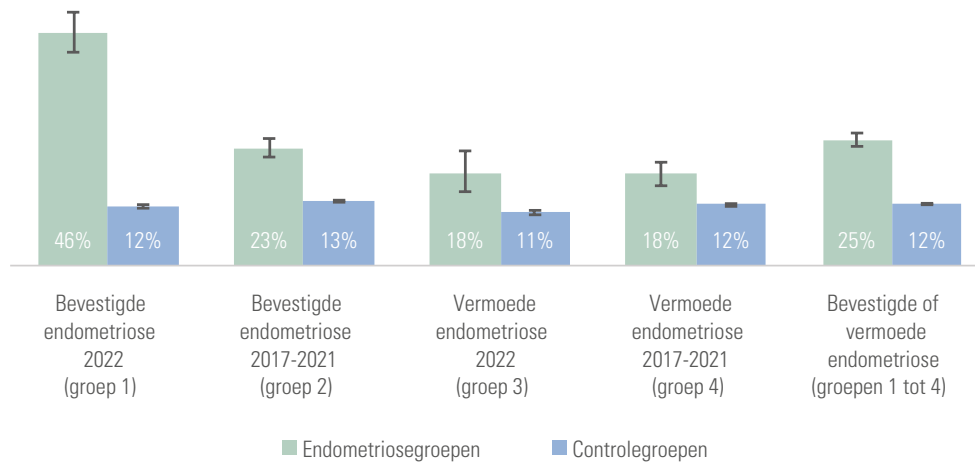
Figuur 6: Percentage vrouwen dat werkloos was (ten minste één dag) in 2022 bij CM-leden met endometriose (Bron: CM)



Figuur 7: Percentage vrouwen met een gekende partner in 2022 bij CM-leden met endometriose (Bron: CM)



Figuur 8: Percentage vrouwen in arbeidsongeschiktheid of invaliditeit in 2022 bij CM-leden met endometriose (Bron: CM)

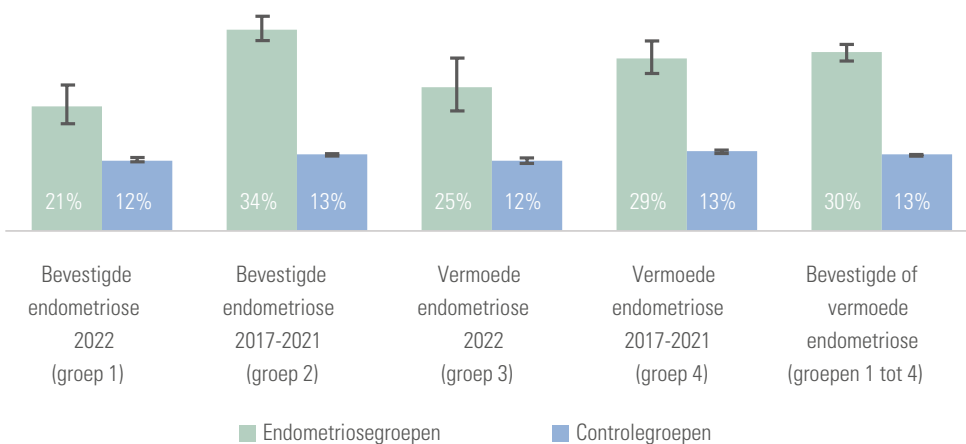


3.2.2. Statuut chronische aandoening

Het statuut chronische aandoening wordt niet toegekend op basis van een diagnose, maar wanneer een patiënte hoge en aanhoudend gezondheidszorguitgaven heeft gedurende de twee voorafgaande jaren³¹. Het aandeel vrouwen met endometriose (groepen 1 tot en met 4) dat in 2020

en 2021 (dit is de twee jaren voorafgaand aan 2022) hoge uitgaven voor gezondheidszorg had, is echter veel hoger (30% van hen heeft het statuut chronische aandoening) dan in de controlegroepen (13% van de vrouwen in deze groepen heeft het statuut chronische aandoening) (zie Figuur 9).

Figuur 9: Percentage vrouwen met het statuut chronische aandoening in 2022 bij CM-leden met endometriose (Bron: CM)



³¹ Om in aanmerking te komen voor dit statuut moet men zorgkosten hebben gemaakt van ten minste 387 euro per kwartaal gedurende acht opeenvolgende kwartalen (dit is 3.096 euro over twee volledige kalenderjaren). Het wordt ook toegekend in andere gevallen, zie <https://www.cm.be/nl/zorgverleners/artsen/statuut-chronische-aandoening> maar in de overgrote meerderheid van de gevallen, dit is in 98% van de gevallen voor de vrouwen in onze steekproef, wordt het toegekend op basis van de uitgaven voor gezondheidszorg.

De endometriosegroepen met het hoogste percentage vrouwen met het statuut chronische aandoening zijn deze waarin de vrouwen vóór 2022 gedetecteerd zijn: 34% van de vrouwen in groep 2 en 29% van de vrouwen in groep 4 heeft het statuut. Het statuut wordt namelijk toegekend op basis van de uitgaven vóór 2022. Het feit dat 29% van de vrouwen in groep 4 (vermoede endometriose) dit statuut heeft, wijst er ook op dat de uitgaven zeer hoog kunnen zijn, zelfs als de diagnose niet wordt bevestigd met een ziekenhuisopname of arbeidsongeschiktheid.

Het percentage vrouwen met het statuut chronische aandoening is ook hoog in groep 1 (21%). Dit toont aan dat er al grote uitgaven zijn vóór het jaar van de ziekenhuisopname/arbeidsongeschiktheid, waarna de uitgaven waarschijnlijk nog rampzaliger zullen zijn (zie verder). Hetzelfde geldt voor groep 3 (vrouwen met vermoede endometriose in 2022): 25% van hen heeft het statuut chronische aandoening.

3.2.3. Ziekenhuisopnamen

Ongeacht de methode en het jaar van detectie van de patiëntes en ongeacht het type ziekenhuisopname (dagziekenhuis of klassieke opname waarbij patiëntes ten minste één nacht in het ziekenhuis verblijven), werden in 2022 meer vrouwen met endometriose in het ziekenhuis opgenomen dan vrouwen in de controlegroepen (zie Figuur 10).

Zo werd 90% van de vrouwen in groep 1 (bevestigde endometriose in 2022) in 2022 opgenomen in het ziekenhuis (met overnachting), wat grotendeels samenhangt van de

detectiemethode voor deze groep patiëntes. 44% van hen had ook een dagopname (vier keer meer dan in de controlegroep, waar slechts 12% werd opgenomen). In groep 3 (vermoede endometriose 2022) komen ziekenhuisopnamen ook vaak voor: 43% van de patiëntes had een dagopname en 23% een klassieke opname.

Als we kijken naar de **vrouwen met endometriose** als geheel (groepen 1 tot en met 4), zien we dat zij **in 2022 vier keer meer kans hadden op een ziekenhuisopname met overnachting (24%)** dan de vrouwen in de controlegroepen (5%) en twee keer meer kans op dagopname (28%) dan de vrouwen in de controlegroepen (13%).

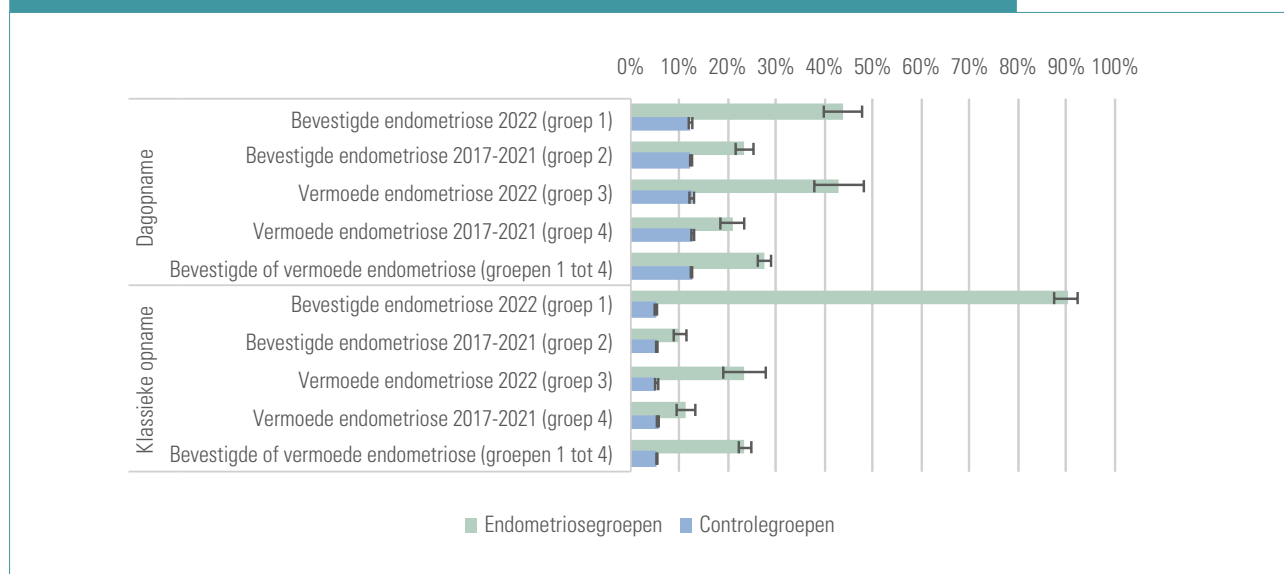
3.3. Zorggebruik

3.3.1. Raadplegingen met artsen

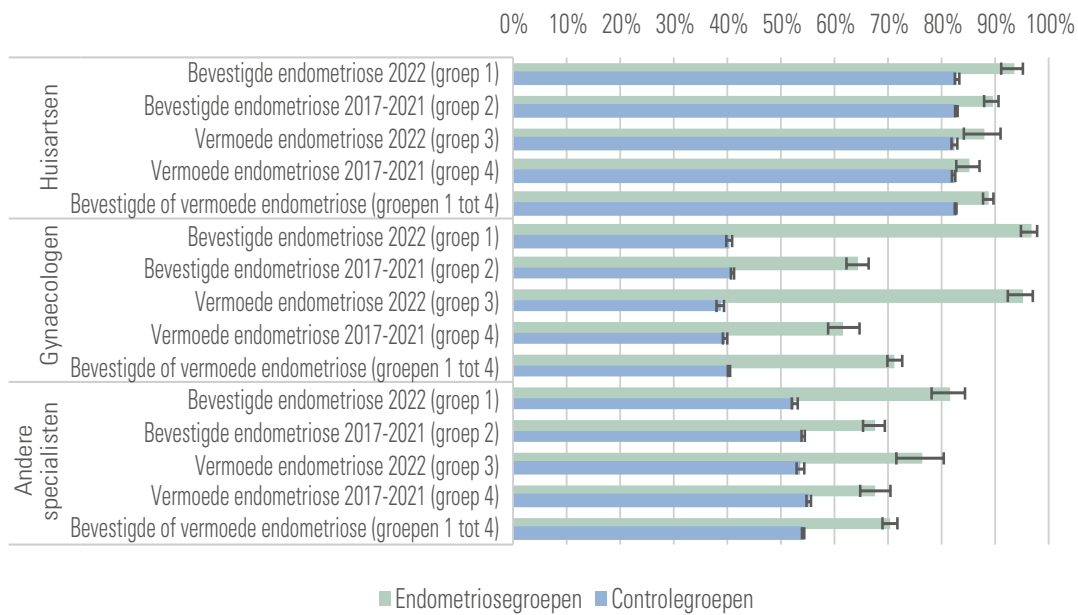
Ongeacht de groep endometriosepatiëntes waren het percentage vrouwen dat een arts consulteerde (zie Figuur 11) en het aantal raadplegingen (zie Figuur 12), zowel bij huisartsen als bij specialisten, significant hoger dan in de controlegroepen.

Het verschil is vooral duidelijk voor gynaecologen: 97% van de vrouwen in groep 1 (bevestigde endometriose 2022) heeft in 2022 ten minste één raadpleging bij een gynaecoloog (vergeleken met 44% van de vrouwen in de controlegroep). Gemiddeld gaan deze vrouwen vijf keer per jaar naar de gynaecoloog. Bijna driekwart van alle endometriosepatiëntes (groepen 1 tot en met 4) heeft in 2022 ten min-

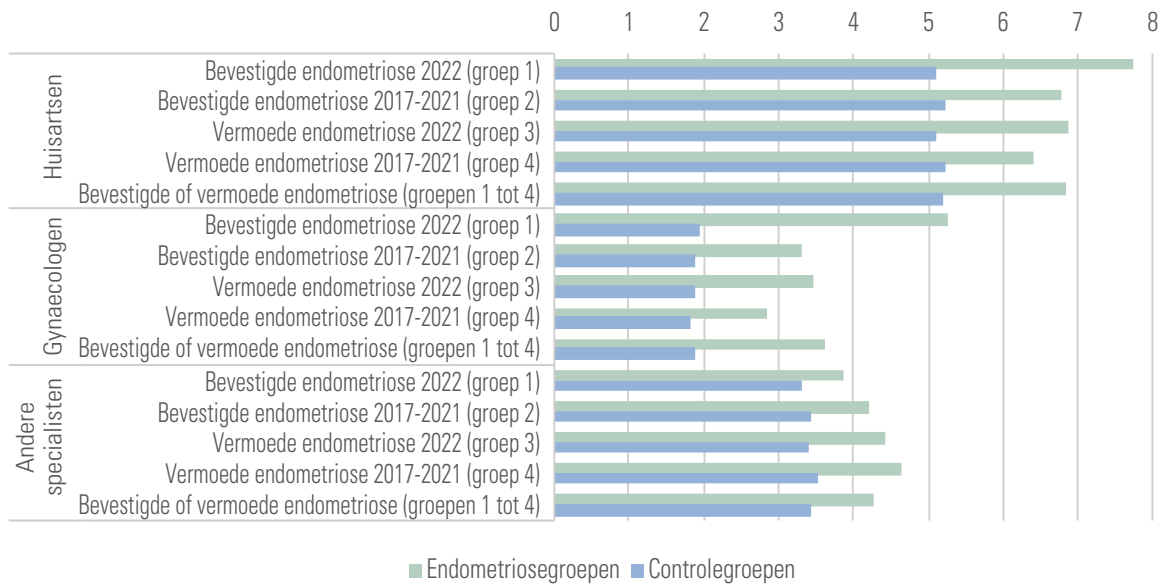
Figuur 10: Percentage vrouwen met ziekenhuisopname in 2022 bij CM-leden met endometriose (Bron: CM)



Figuur 11: Percentage vrouwen met ten minste één raadpleging bij een arts in 2022 bij CM-leden met endometriose (Bron: CM)



Figuur 12: Gemiddeld aantal raadplegingen in 2022 van CM-leden met endometriose (wanneer er minstens één raadpleging is) (Bron: CM)



ste één raadpleging bij een gynaecoloog (71%). In de controlegroepen is de trend omgekeerd: drie op vijf vrouwen bezoeken in 2022 geen gynaecoloog. Wanneer ze dat wel doen, is het aantal raadplegingen per jaar bijna de helft lager (gemiddeld 3,6 voor vrouwen met endometriose en 1,9 voor vrouwen in de controlegroepen).

Het percentage vrouwen dat andere specialisten raadpleegt is eveneens hoger in de endometriosegroepen. Het gaat onder meer om anesthesisten en chirurgen, evenals specialisten interne geneeskunde, gastro-enterologen en urologen. Zo had 15% van de vrouwen met endometriose (groepen 1 tot 4) in 2022 een raadpleging bij een aneste-

sist (dit cijfer stijgt tot 44% voor de patiëntes in de groep met bevestigde endometriose) en 12% bij een chirurg (24% voor de groep met bevestigde endometriose), vergeleken met respectievelijk 4% en 6% in de controlegroepen.

Vooraf voor de raadplegingen bij de gynaecoloog zien we een groot verschil tussen de endometriosegroepen en de controlegroepen. Dit verschil is nog opvallender als we kijken naar de spreiding van het aantal raadplegingen (zie Figuur 13). Zo heeft een kwart van de endometriosepatiëntes (groepen 1 tot en met 4) met ten minste één raadpleging meer dan vier raadplegingen per jaar (P75) en heeft 5% van de patiëntes zelfs meer dan twaalf raadplegingen per jaar (P95), terwijl in de controlegroepen 75% van de vrouwen die in 2022 de gynaecoloog bezoeken, twee raadplegingen of minder per jaar heeft en slechts 5% van de patiëntes meer dan vijf raadplegingen.

Bovendien is in de endometriosegroepen het gemiddeld aantal raadplegingen bij huisartsen hoger voor VT'ers dan voor niet-VT'ers (7,8 raadplegingen per jaar tegenover 5,8 raadplegingen per jaar). De trend is omgekeerd bij gynaecologen: de VT'ers bezoeken hen minder (gemiddeld 2,3 keer per jaar tegenover 2,6 keer voor niet-VT'ers).

3.3.2. Aantal zorgverleners

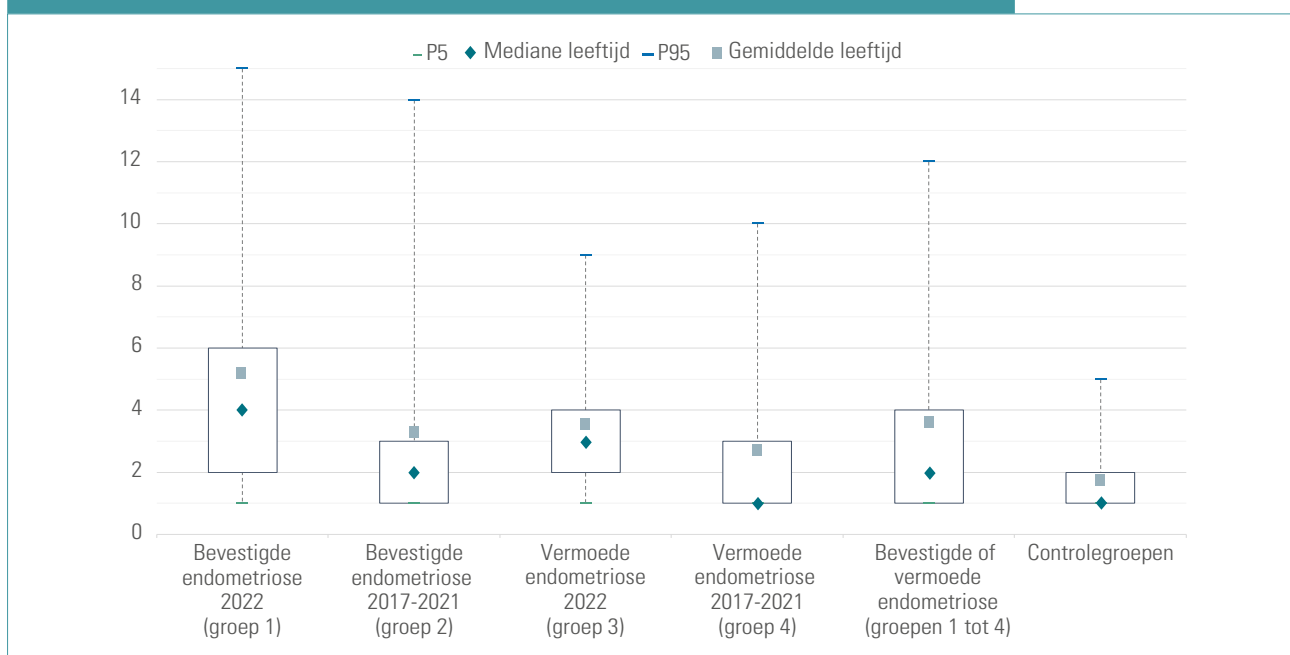
Het verkrijgen van de endometriosed diagnose kan een lang proces zijn, net als het vinden en implementeren van de medische oplossingen die de patiëntes toelaten een kwaliteitsvol

leven te leiden. Zo zien we dat gedurende een periode van drie jaar (tussen 2021 en 2023) een aanzienlijk aantal artsen betrokken is bij het zorgtraject van vrouwen met endometriose (dit zijn de artsen die zij gedurende de drie jaar ontmoeten, maar niet alleen degenen bij wie zij op consultatie gaan).

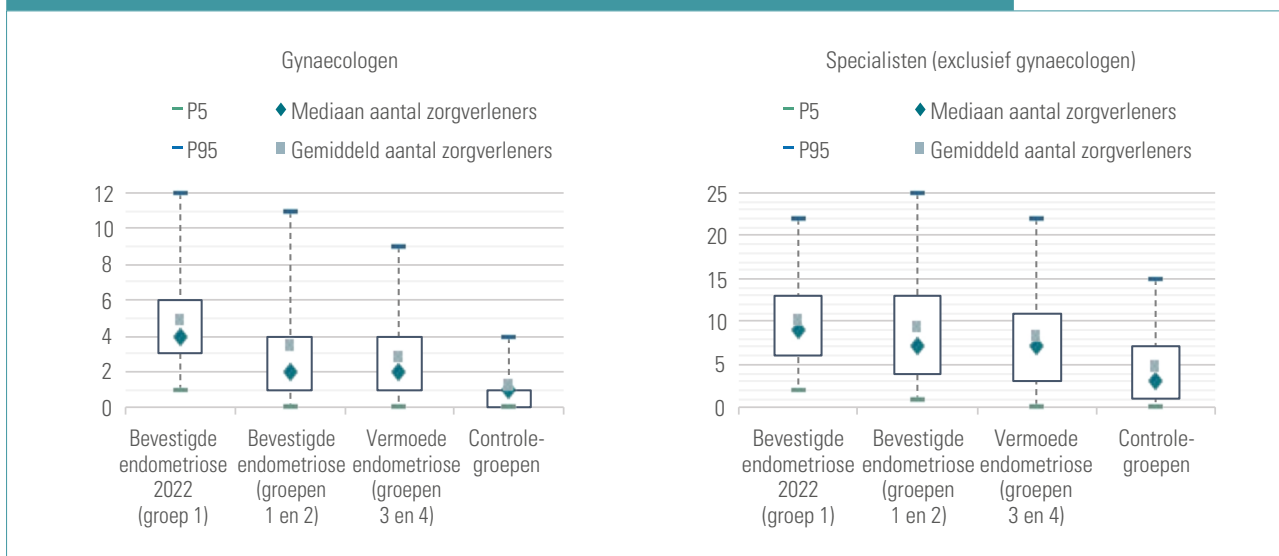
Wat de gynaecologen betreft, hebben de patiëntes van de groep met in 2022 bevestigde endometriose (groep 1) gemiddeld contact met vijf verschillende gynaecologen over een periode van drie jaar. 5% van hen bezoekt zelfs meer dan twaalf gynaecologen over een periode van drie jaar (zie Figuur 14). Er is weinig verschil tussen de patiëntes met bevestigde of vermoede endometriose: gemiddeld zien ze drie verschillende gynaecologen in deze periode, en een kwart meer dan vier. Het verschil met de controlegroepen is opvallend: gemiddeld zien de vrouwen in deze groepen slechts één gynaecoloog gedurende de periode van drie jaar. Een kwart van hen ontmoet meer dan één gynaecoloog en 5% meer dan vier.

Wat de andere specialisten betreft, zijn gemiddeld tien verschillende specialisten betrokken bij het traject van de vrouwen in de groep met in 2022 bevestigde endometriose (groep 1), negen voor de vrouwen met bevestigde endometriose (groep 1 en 2) en acht voor de vrouwen met vermoede endometriose (groep 3 en 4). Ter vergelijking: de vrouwen in de controlegroepen ontmoeten gemiddeld vijf specialisten. De grootste verschillen tussen de endometriosepatiëntes en de controlegroepen zien we bij anesthesisten, chirurgen, gastro-enterologen en urologen.

Figuur 13: Aantal raadplegingen bij gynaecologen in 2022 (van CM-leden met endometriose die ten minste één raadpleging hebben in 2022) (Bron: CM)



Figuur 14: Aantal specialisten betrokken bij de zorg voor endometriosepatiëntes over een periode van drie jaar (2021-2023) (Bron: CM)



3.3.3. Geneesmiddelen

Geneesmiddelen tegen pijn

Bijna alle patiëntes met in 2022 bevestigde endometriose (groep 1) gebruiken pijnstillers (95%), ontstekingsremmers (89%) en opioïden (83%) tijdens een ziekenhuisopname (geneesmiddelen afgeleverd door de ziekenhuisapotheek tijdens dagopname of klassieke opname) (zie Figuur 15). Bovendien gebruiken veel vrouwen deze medicijnen ambulant, dit is buiten de pijnbehandeling in het kader van een operatie: 35% heeft voorschriften voor pijnstillers, 59% voor ontstekingsremmers en 27% voor opioïden, afgeleverd in publieke officina.

Als we kijken naar de afleveringen voor alle endometriosepatiëntes (groepen 1 tot en met 4), zien we dat het ambulant gebruik van geneesmiddelen tegen pijn lager is dan bij de patiëntes met in 2022 bevestigde endometriose (groep 1), maar nog steeds hoger dan in de controlegroepen. Zo maakt 18% van de vrouwen met endometriose ambulant gebruik van pijnstillers, 41% van ontstekingsremmers en 18% van opioïden (vergeleken met respectievelijk 10%, 30% en 10% in de controlegroepen). Wanneer we daar de afleveringen tijdens de ziekenhuisopnamen aan toevoegen, zien we dat **34% van de vrouwen met endometriose in 2022 opioïden gebruikte, bijna 2,5 keer meer dan in de controlegroepen** (14%).

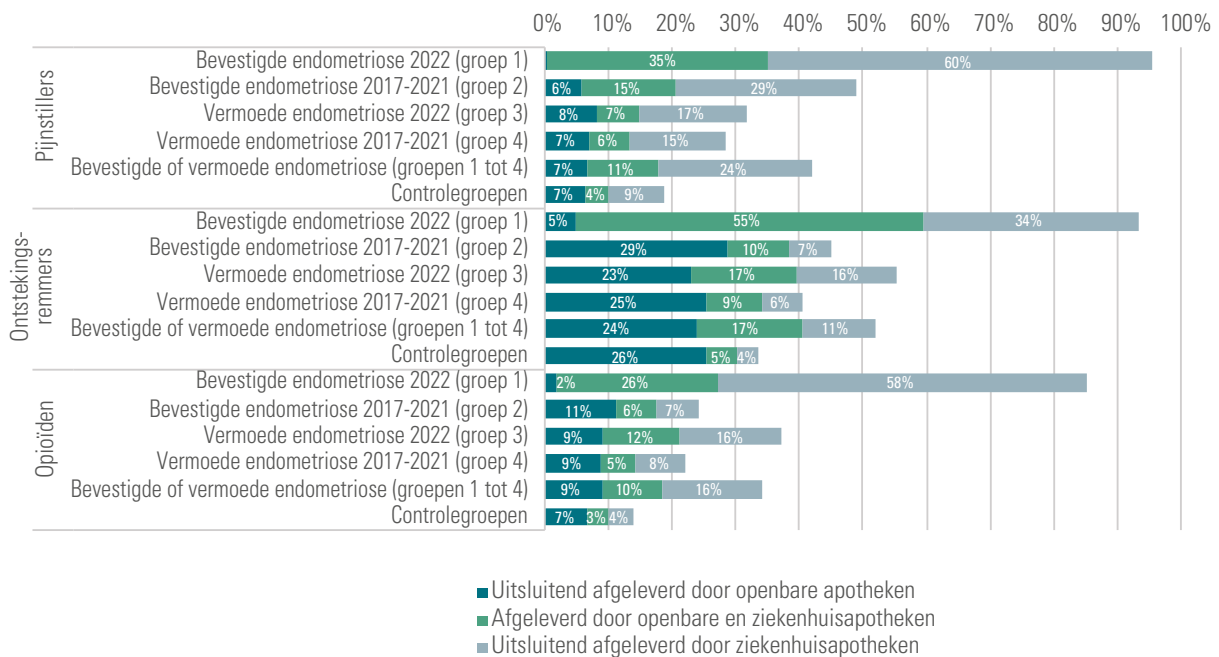
Hormonale anticonceptie

Voor het gebruik van hormonale anticonceptie moet men, gelet op de terugbetalingsvoorwaarden (zie Tabel 1), een onderscheid maken tussen twee leeftijdsgroepen: vrouwen jonger dan 25 jaar en vrouwen van 25 jaar en ouder (zie Figuur 16). Vooreerst zien we alleen significante verschillen met de controlegroepen bij de vrouwen jonger dan 25 jaar: meer endometriosepatiëntes onder de 25 jaar gebruiken ze (60%) dan patiëntes in de controlegroepen (51%). Verder verschilt de oorsprong van de terugbetaling: de endometriosepatiëntes doen meer een beroep op de terugbetaling door de aanvullende verzekering (AV) van CM dan de controlegroepen.

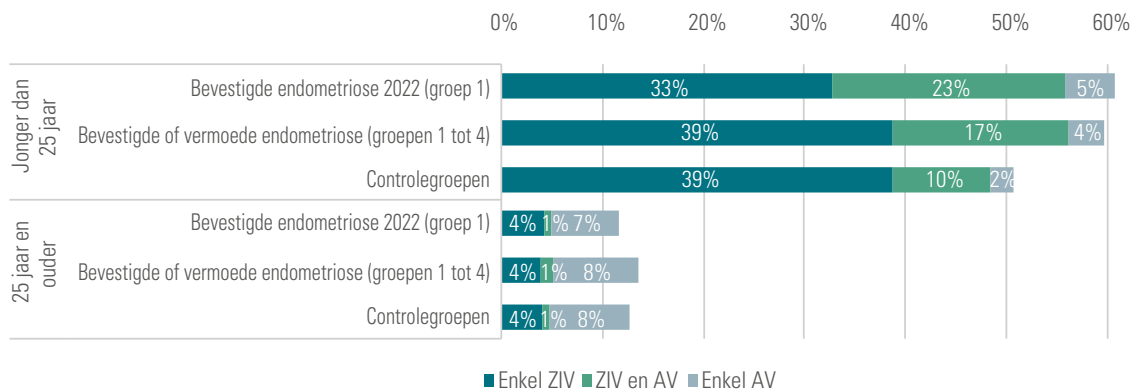
Andere hormonale behandelingen

Andere vormen van hormonale behandeling worden voornamelijk ambulant uitgevoerd. Voor alle geneesmiddelen van dit type – progestagenen, GnRH-agonisten en aromataseremmers – is het gebruik hoger bij endometriosepatiëntes (groepen 1 tot en met 4) dan in de controlegroepen. 15% van de vrouwen met endometriose gebruikt in 2022 progestativa, vergeleken met 3% van de vrouwen in de controlegroepen. De GnRH-agonisten, die over het algemeen niet langdurig worden gebruikt vanwege hun bijwerkingen (Surrey, 2022) en die voorafgaand aan een endometrioseoperatie kunnen worden voorgeschreven in een poging om de laesies te beperken, worden door de patiëntes in groep 1 in grotere mate gebruikt: 18% vergeleken met 4% van alle endometriosepatiëntes (groepen 1 tot 4) en minder dan 1% van de vrouwen in de controlegroepen. Het gebruik van aromataseremmers komt minder vaak voor (1% in groep 1 tot 4).

Figuur 15: Percentage vrouwen dat geneesmiddelen tegen pijn gebruikt in 2022 bij CM-leden met endometriose volgens plaats van aflevering (Bron: CM)



Figuur 16: Percentage vrouwen dat vergoede hormonale anticonceptie gebruikt in 2022 bij CM-leden met endometriose volgens leeftijdscategorie (Bron: CM)



3.3.4. Gynaecologische zorg

Bij gebrek aan een specifieke nomenclatuur voor endometriosegerelateerde operaties, attesteren specialisten verschillende prestaties wanneer ze operaties uitvoeren om endometrioselaesies te verwijderen, waarbij het verwijderen van tumoren uit retroperitoneaal weefsel de meest gebruikte prestatie is (geattesteerd voor 30% van de vrouwen die in 2022 in het ziekenhuis zijn opgenomen met de diagnose endometriose).

Tussen 2017 en 2023 onderging 30% van de vrouwen in groep 1 en 2 (bevestigde endometriose) excisies van tumoren van het retroperitoneale weefsel, 36% diagnostische hysteroscopie, 28% cystectomie en 15% hysterectomie (zie Tabel 2). De prestaties voor de behandeling van endometriose (waaronder ook eierstokplastie en myomectomie) zijn geattesteerd voor 12% van de patiëntes met een bevestigde diagnose endometriose. Als we kijken naar alle endometriosepatiëntes (groepen 1 tot en met 4), zien we dat 14% tussen 2017 en 2023 een hysterectomie onderging (8%

Tabel 2: Percentage vrouwen dat tussen 2017 en 2023 gynaecologische chirurgie onderging bij CM-leden met endometriose (Bron: CM)

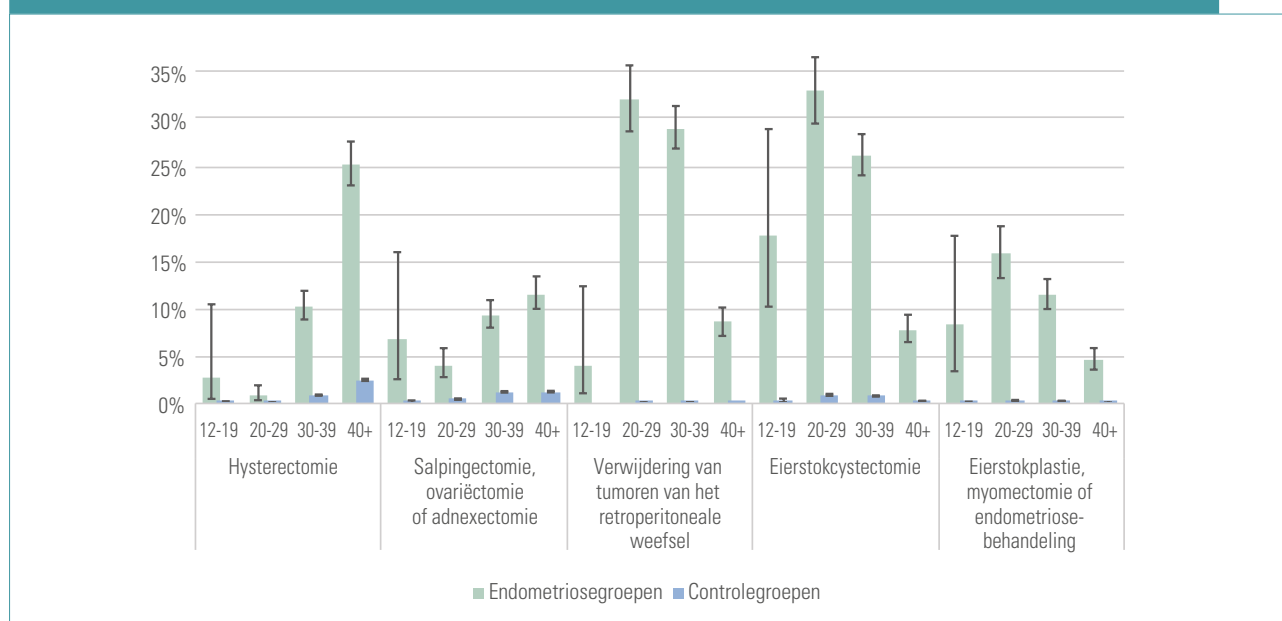
	Bevestigde endometriose (groepen 1 en 2)	Vermoede endometriose (groepen 3 en 4)	Bevestigde of vermoede endometriose (groepen 1 tot 4)	Controlegroepen
Diagnostische hysteroscopie	36%	17%	29%	3%
Verwijdering van tumoren uit retroperitoneaal weefsel	30%	5%	21%	0%
Eierstokcystectomie	28%	8%	20%	1%
Eierstokplastie, myomectomie of endometriosebehandeling	12%	4%	10%	0%
Salpingectomie, ovariëctomie of adnexectomie	11%	5%	9%	1%
Uteruscurettage	11%	6%	9%	4%
Totale hysterectomie met laparoscopie	8%	7%	8%	1%
Andere types hysterectomie	7%	4%	6%	1%
Therapeutische hysteroscopie	6%	6%	6%	1%
Volledige resectie van het endometrium	3%	2%	3%	1%

totale hysterectomie en 6% andere soorten hysterectomie), vergeleken met 1% van de vrouwen in de controlegroepen.

De procedures bilaterale ovariëctomie en hysterectomie zijn geen 'conservatieve' ingrepen, in de zin dat ze niet overwogen kunnen worden bij vrouwen met een zwangerschapswens. Een significant hoger percentage vrouwen tussen 12 en 19 jaar (3%) met (vermoede of bevestigde) en-

ometriose ondergaat echter een hysterectomie dan vrouwen in de controlegroepen (zie Figuur 17). Bij de vrouwen jonger dan 30 jaar zijn deze operaties echter marginaal, met een hoger percentage bij de vrouwen van 30 jaar en ouder: 10% van de 30-39-jarigen en 25% van de 40-50-jarigen ondergingen hysterectomieën, vergeleken met 1% en 2% van de vrouwen in de controlegroepen.

Figuur 17: Percentage vrouwen dat tussen 2017 en 2023 een gynaecologische operatie onderging bij de CM-leden met endometriose, volgens leeftijd waarop de zorg werd gebruikt (Bron: CM)



Dezelfde vaststelling kan worden gedaan voor de salpingectomieën, ovariëctomieën of adnexectomieën: hoewel de kans op dergelijke operatie toeneemt met de leeftijd, ondergaat een significant hoger percentage vrouwen met endometriose ze in de jongere leeftijdsgroepen (7% van de 12-19-jarigen en 4% van de 20-29-jarigen) dan in de controlegroepen.

Anderzijds worden de ‘conservatieve’ operaties, namelijk de verwijdering van tumoren uit retroperitoneaal weefsel, cystectomieën, eierstokplastieën, myomectomieën of behandeling van endometriose, vaker uitgevoerd in de leeftijdsgroepen 20-29 en 30-39 jaar.

3.3.5. Medisch begeleide voortplanting

Het percentage vrouwen met endometriose (groepen 1 tot en met 4) dat gebruik maakt van medisch begeleide voortplanting (MBV) - kunstmatige inseminatie of in-vitrofertilisatie (IVF) - is zeer hoog: 19% maakte er tussen 2017 en 2023 gebruik van, vergeleken met 3% van de vrouwen in de controlegroepen (zie Figuur 18). Het gebruik van MBV is significant hoger bij vrouwen in de groep met bevestigde endometriose (groepen 1 en 2) dan bij vrouwen in de groep met vermoede endometriose (groepen 3 en 4) (22% versus 12%), en betreft voornamelijk vrouwen tussen 30 en 39 jaar (29%). Vrouwen tussen 20 en 29 jaar (10%) en ouder dan 40 jaar (13%) doen er echter eveneens vaak een beroep op.

3.3.6. Paramedische zorg

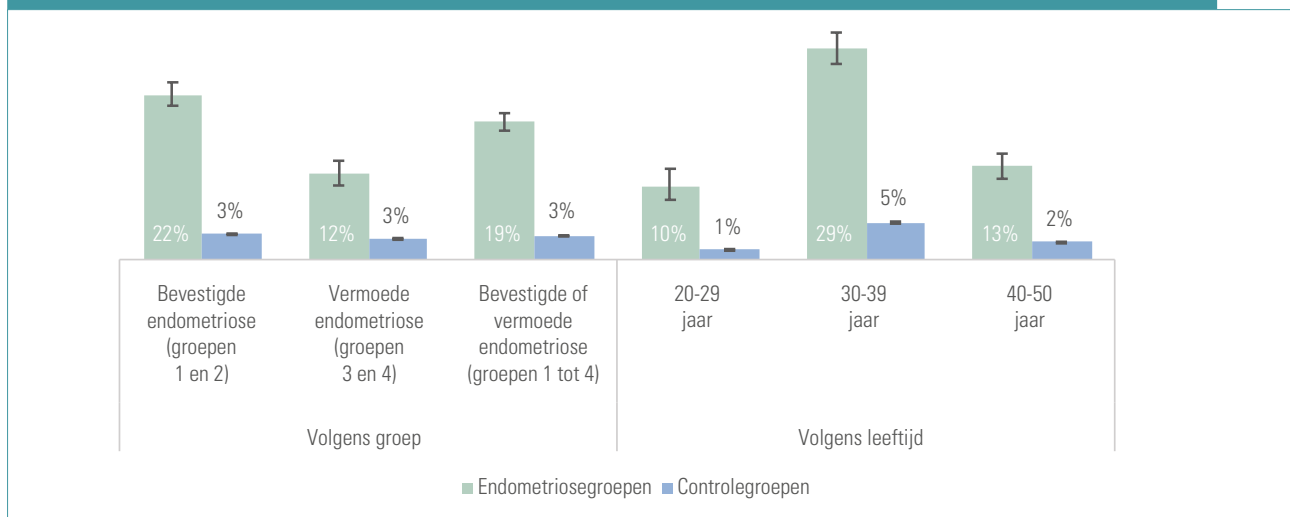
Bij de paramedische zorg is meer gebruikgemaakt van kinesithérapie in de endometriosegroepen dan in de controlegroepen: 32% van de patiëntes in de groepen 1 tot en met 4 deed in 2022 een beroep op kinesithérapie, vergeleken met 23% van de vrouwen in de controlegroepen (zie Figuur 19). De patiëntes in groep 1 deden het meest een beroep op kinesithérapie (38% van de patiëntes, bijna twee keer zoveel als in de controlegroep), maar het verschil met de andere endometriosegroepen was niet erg significant, wat betekent dat de behoefte aan kinesithérapie niet beperkt is tot het jaar waarin patiëntes in het ziekenhuis verblijven of arbeidsongeschikt zijn.

Het gebruik van verpleegkundige verzorging is ook hoger in alle endometriosegroepen: 9% van de patiëntes in de groepen 1 tot en met 4 maakte er in 2022 gebruik van, vergeleken met 4% van de vrouwen in de controlegroepen. Het gebruik is echter veel hoger in groep 1: 23% van de patiëntes maakte in 2022 gebruik van verpleging, wat rechtstreeks in verband kan worden gebracht met ziekenhuisopnamen en endometriosechirurgie.

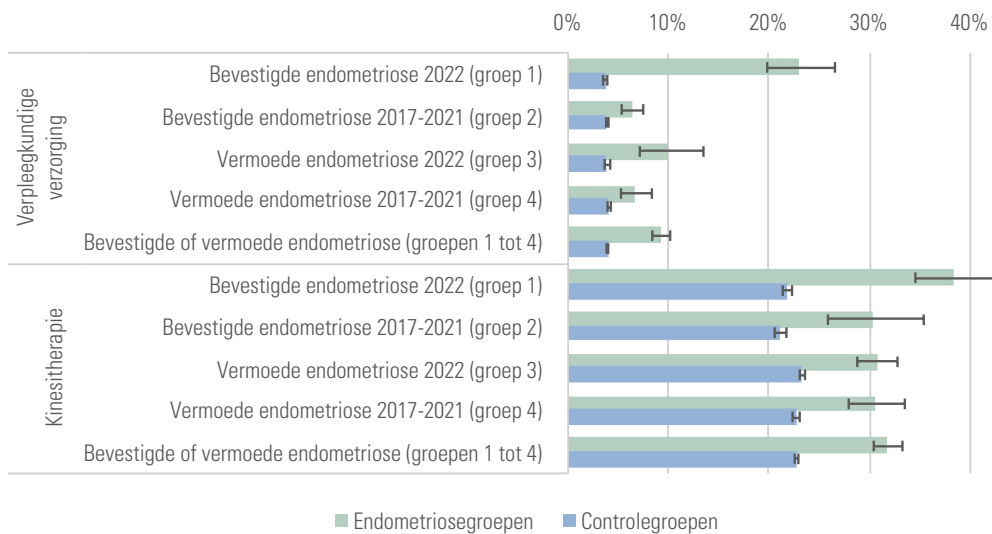
3.3.7. Ambulante geestelijke gezondheidszorg

Het percentage patiëntes dat een beroep doet op antidepressiva en/of antipsychotica, raadplegingen bij een psycholoog (vergoed door de verplichte ziekteverzekering of met tussenkomst van de aanvullende verzekering van CM) en raadplegingen bij een psychiater is hoger in de endometriosegroepen dan in de controlegroepen (zie Figuur 20). Het percentage vrouwen dat gebruikmaakt van één of

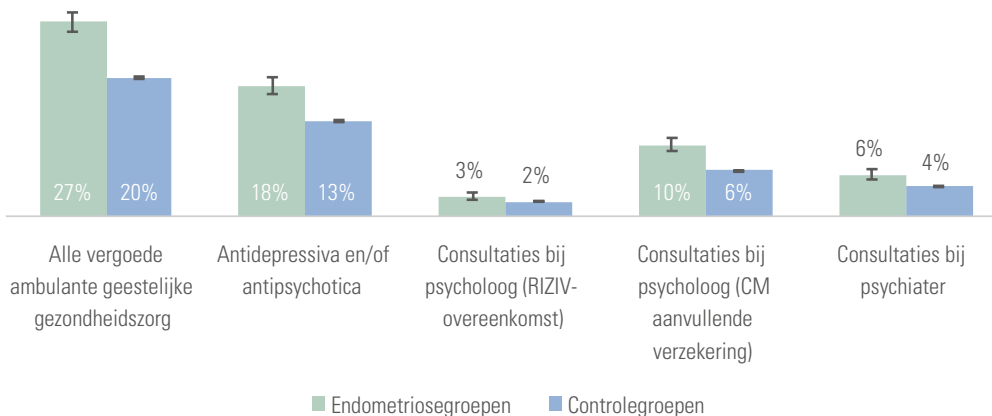
Figuur 18: Percentage vrouwen dat beroep deed op kunstmatige inseminatie of IVF tussen 2017 en 2023 bij CM-leden met endometriose volgens groep en leeftijd (Bron: CM)



Figuur 19: Percentage vrouwen dat gebruik maakt van paramedische zorg bij CM-leden met endometriose (Bron: CM)



Figuur 20: Percentage vrouwen dat gebruik maakt van vergoede ambulante geestelijke gezondheidszorg in 2022 bij de CM-leden met endometriose (Bron: CM)



meer vormen van ambulante geestelijke gezondheidszorg bedraagt 27% in de endometriosegroepen, vergeleken met 20% in de controlegroepen.

3.4. Zorgkosten

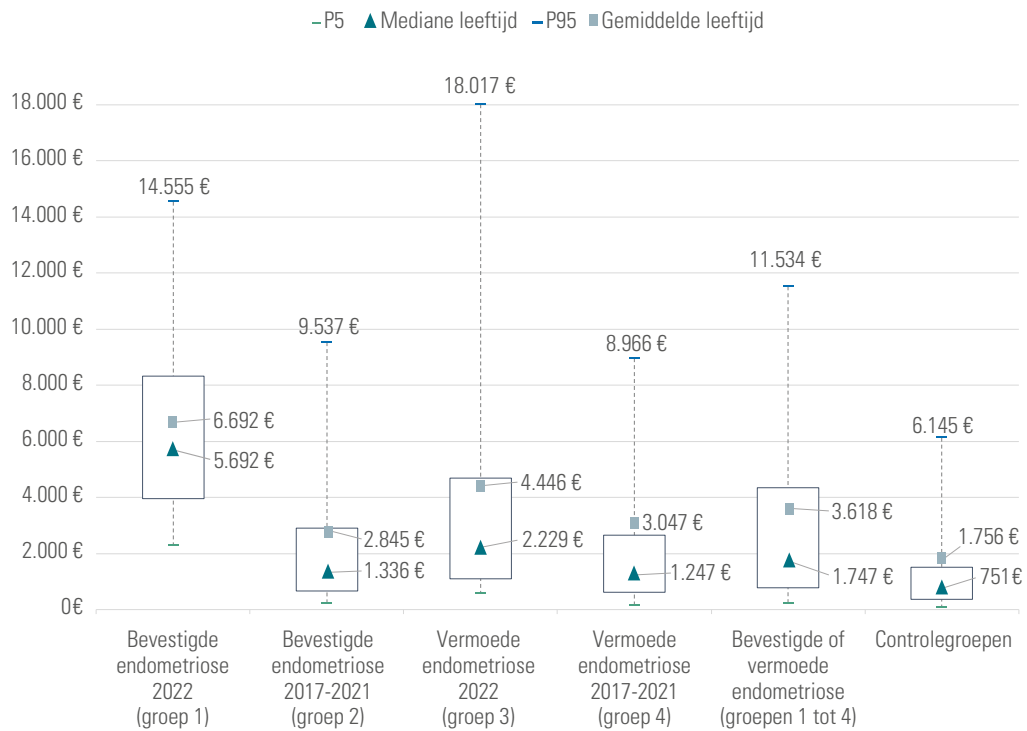
3.4.1. Totale gezondheidszorgkost

Volgens de CM-gegevens bedraagt de gemiddelde jaarlijkse zorgkost voor endometriosepatiëntes (groepen 1 tot 4)

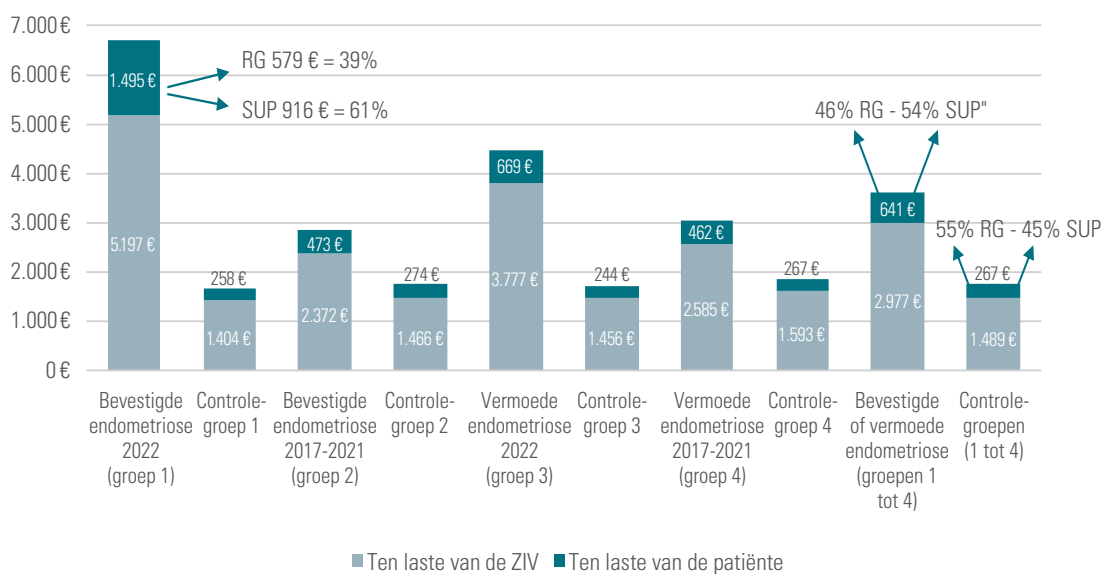
3.618 euro. Maar er is een grote variatie: voor 5% van de patiëntes is de zorgkost hoger dan 11.534 euro (zie Figuur 21). De zorgkost voor vrouwen in de controlegroepen was daarentegen ongeveer half zo hoog (gemiddelde jaarlijkse kost van 1.756 euro).

Figuur 22 toont een uitsplitsing van de gemiddelde kost per patiënte in 2022 volgens uitgaven ten laste van de ZIV en deze ten laste van de patiëntes. In de controlegroepen werd 15% van de gezondheidszorgkost gedragen door de patiëntes, gemiddeld 267 euro per jaar. Bij de endometrio-

Figuur 21: Gezondheidszorgkost in 2022 (ten laste van de verplichte verzekering en van CM-leden met endometriose) (Bron: CM)



Figuur 22: Gemiddeld bedrag in 2022 ten laste van CM-leden met endometriose en van de verplichte ziekteverzekering (Bron: CM)



sepatiëntes (groepen 1 tot 4) wordt evenwel 18% van de kost door hen gedragen, wat neerkomt op een gemiddeld jaarlijks bedrag van 641 euro.

Figuur 22 illustreert duidelijk twee zaken. Ten eerste zijn de uitgaven van de patiëntes in groep 1 (in 2022 bevestigde endometriose) hoger dan deze in de andere groepen (gemiddeld 5.197 euro ten laste van de ZIV en 1.495 euro ten laste van de patiëntes). Ten tweede is het aandeel van de uitgaven ten laste van de patiëntes in groep 1 ook het hoogst: zij dragen bijna een kwart van de gezondheidszorguitgaven (22%), vergeleken met 15 à 18% bij de andere endometriosegroepen. Dit betekent dat de uitgaven veel hoger zijn voor de patiëntes in het jaar waarin endometriose wordt gedetecteerd, omdat dit het jaar is waarin ze in het ziekenhuis worden opgenomen voor endometriose of arbeidsongeschikt worden.

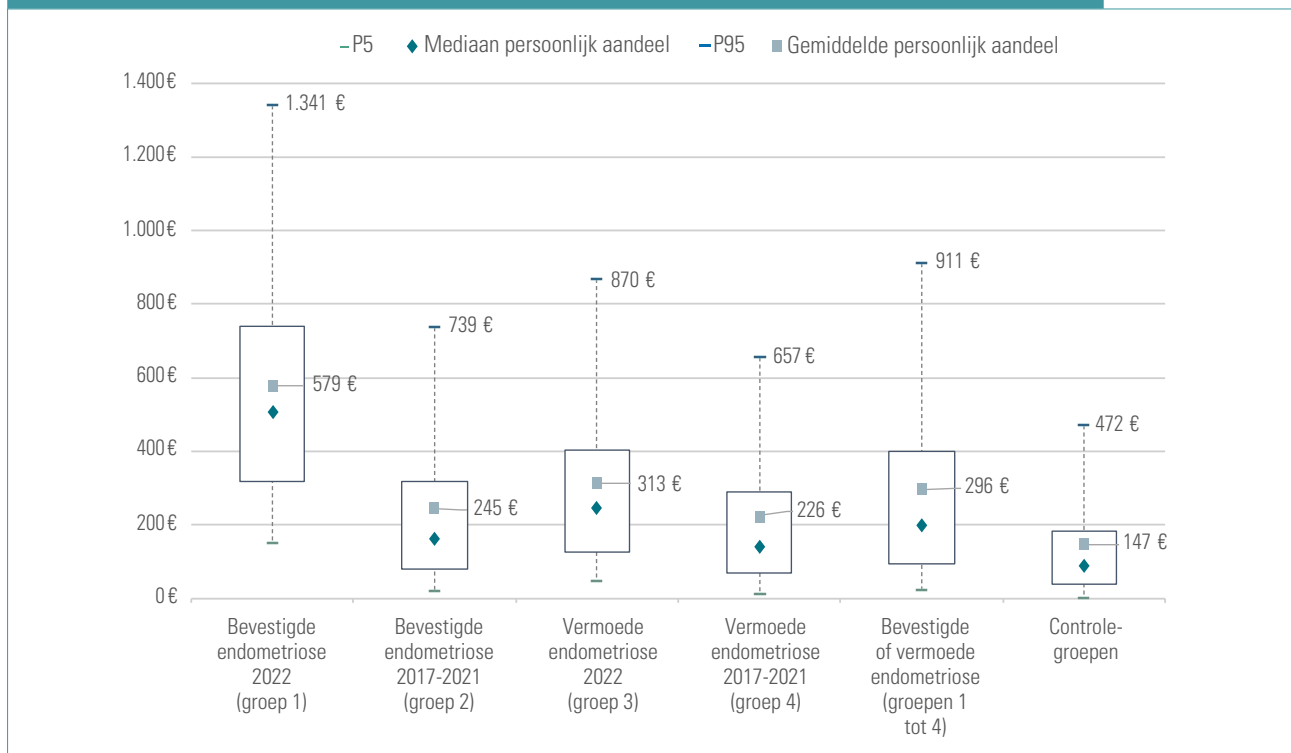
Het feit dat de vrouwen met tussen 2017 en 2021 bevestigde endometriose (groep 2) in 2022 meer eigen uitgaven hebben dan de vrouwen in hun controlegroep (gemiddeld 473 euro tegenover 274 euro) toont aan dat de kosten ook hoog zijn voor vrouwen met endometriose nadat zij arbeidsongeschikt werden of in het ziekenhuis werden opgenomen voor

endometriose. Dezelfde vaststelling geldt voor patiëntes met vermoede endometriose (groepen 3 en 4): de kosten, zowel ten laste van de ZIV als van de patiëntes, zijn veel hoger dan in de controlegroepen. Zo betaalde een patiënte die in 2022 een MRI van het bekken voorgeschreven kreeg door een in endometriose gespecialiseerde gynaecoloog (groep 3) gemiddeld 669 euro zelf (tegenover 244 euro in de controlegroep). Wanneer de MRI werd uitgevoerd vóór 2022 (groep 4), dalen de kosten voor de patiëntes in 2022 tot 462 euro (vergeleken met 267 euro in de controlegroep).

3.4.2. Bedragen ten laste van de patiëntes: remgeld en supplementen

De eigen uitgaven van de patiëntes in 2022 omvatten voor eerst het netto remgeld³² (RG), dat 46% vertegenwoordigt van de eigen kosten bij de endometriosepatiëntes (groepen 1 tot 4) (gemiddeld 296 euro) en 55% bij de patiëntes in de controlegroepen (gemiddeld 147 euro). Voor de patiëntes met in 2022 bevestigde endometriose is het aandeel van het remgeld lager: 39% van de eigen uitgaven of een gemiddeld jaarlijks bedrag van 579 euro per patiënte. 61% van de eigen uitgaven van deze patiëntes zijn dus supplementen (SUP), die neerkomen op 916 euro per jaar (zie Figuur 22).

Figuur 23: Netto remgeld te betalen door CM-leden met endometriose in 2022 (Bron: CM)



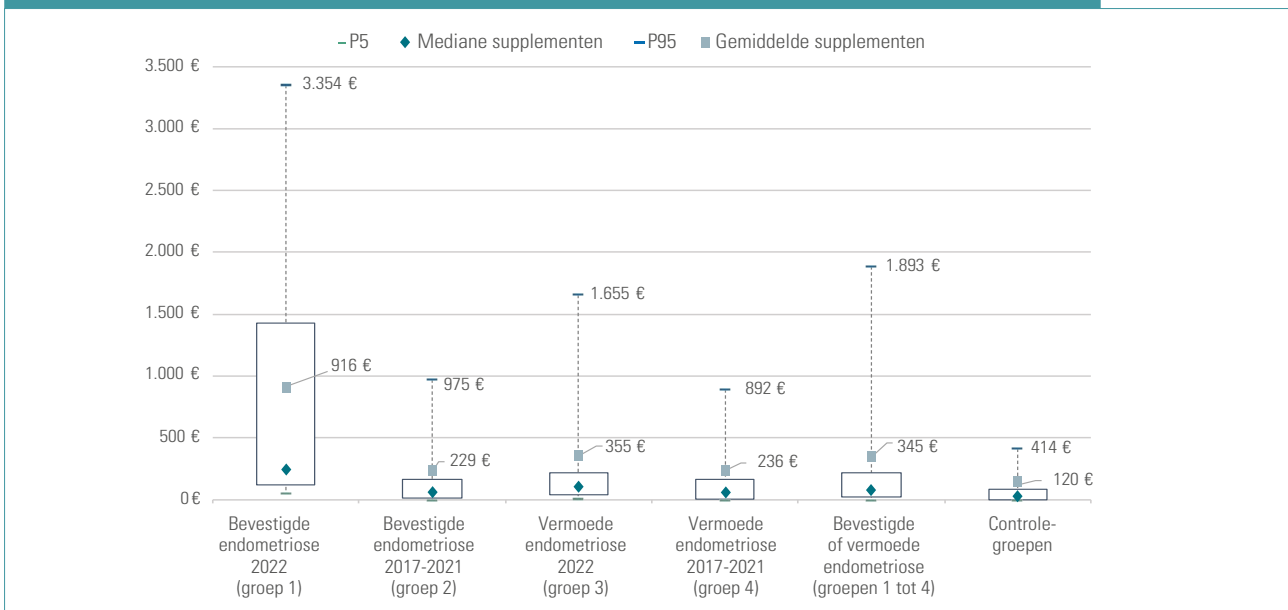
32 Het netto remgeld is het remgeld na toepassing van de maximumfactuur (MAF), een mechanisme dat het bedrag van het remgeld voor de huishoudens beperkt: wanneer een bepaald plafond wordt bereikt, betaalt de VV het hogere remgeld terug, zie <https://www.riziv.fgov.be/nl/thema-s/verzorging-kosten-en-terugbetaling/financiele-toegankelijkheid/de-maximumfactuur-maf>.

Wat betreft de spreiding van het remgeld: voor een kwart van de patiëntes van groep 1 is het bedrag hoger dan 740 euro (P75). Voor 5% van deze patiëntes (P95) gaat het in 2022 zelfs om meer dan 1.341 euro (zie Figuur 23). De vrouwen van groep 1 zijn niet de enigen met een hoog bedrag aan remgeld: voor 25% van de patiëntes in groep 3 (P75) bedroeg het remgeld meer dan 402 euro en voor 5% (P95) meer dan 870 euro. In de controlegroepen zijn deze extreme situaties zeldzamer: 75% van de vrouwen in deze groe-

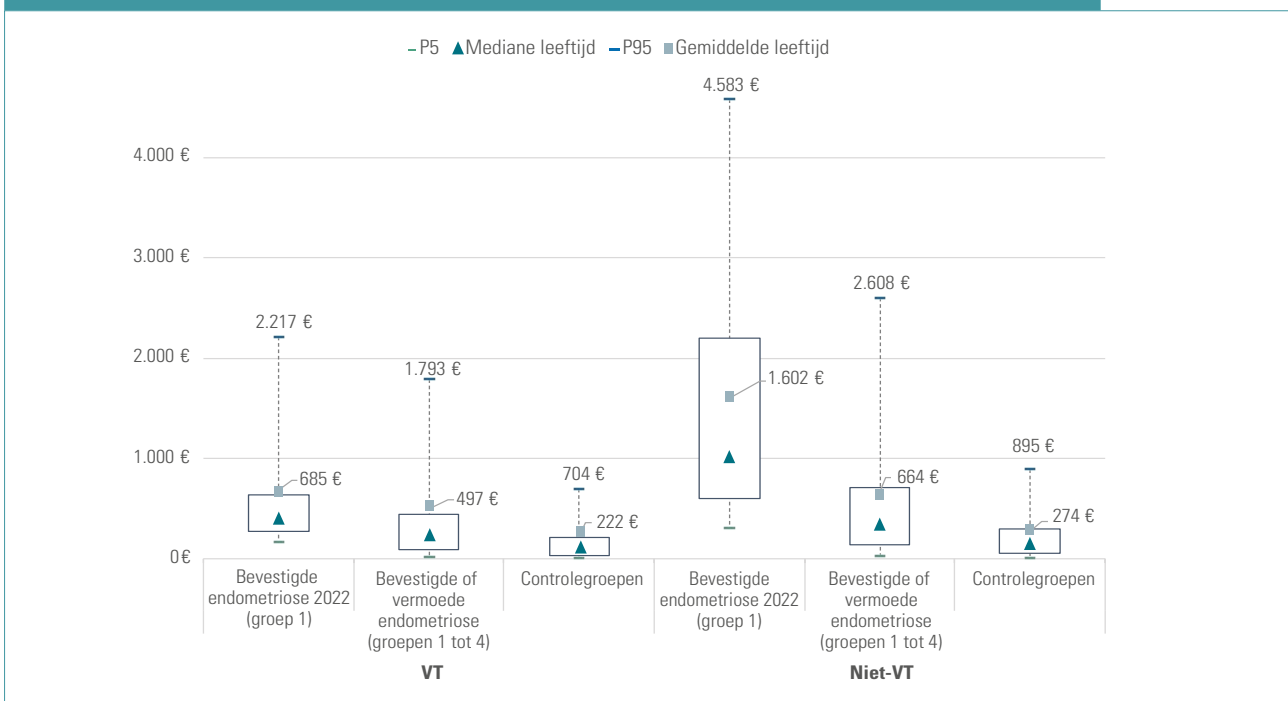
pen heeft remgeldkosten van minder dan 184 euro.

Gemiddeld bedragen de supplementen 916 euro per jaar voor de patiëntes van groep 1, dat is bijna acht keer meer dan voor de controlegroep 1, waar het om gemiddeld 116 euro gaat. Als we kijken naar de spreiding van deze supplementen, zien we dat voor een kwart van deze patiëntes de jaarlijkse supplementen hoger zijn dan 1.429 euro en voor 5% zelfs hoger dan 3.354 euro (zie Figuur 24). Voor de pa-

Figuur 24: Supplementen te betalen door CM-leden met endometriose in 2022 (Bron: CM)



Figuur 25: Netto remgeld en supplementen ten laste van CM-leden met endometriose in 2022 volgens VT-statuut (Bron: CM)



tiëntes van groep 2 zijn de bedragen echter lager: gemiddeld 229 euro. Over het geheel genomen **betalen vrouwen met endometriose bijna drie keer meer supplementen dan vrouwen in de controlegroepen** (345 euro tegenover 120 euro) (zie Figuur 25).

De ziekenhuisopnamen en operaties in verband met endometriose verhogen de patiëntenfactuur dus aanzienlijk. Als we kijken naar de spreiding van de uitgaven voor de patiëntes met in 2022 bevestigde endometriose (groep 1), en zes maanden teruggaan vóór de detectie en zes maanden erna, zien we dat 64% van de kosten ten laste van de patiëntes betrekking heeft op de maand van de detectie (gemiddeld 781 euro eigen kosten, waarvan 534 euro supplementen en 247 euro remgeld, op een totaal van 1.214 euro over de volledige periode).

3.4.3. VT-statuut

Voor de patiëntes met VT-statuut zijn de eigen uitgaven (de som van het netto remgeld en de supplementen) aan-

zienlijk lager dan voor de patiëntes zonder VT-statuut: gemiddeld 685 euro voor de vrouwen in de groep met in 2022 bevestigde endometriose met VT-statuut, tegenover 1.602 euro voor degenen zonder dit statuut (zie Figuur 25). Voor alle endometriosepatiëntes samen (groepen 1 tot en met 4) is het verschil minder groot: de gemiddelde uitgaven voor vrouwen met VT-statuut bedragen 497 euro per jaar, vergeleken met 664 euro voor vrouwen zonder VT-statuut.

3.4.4. Uitsplitsing van kosten volgens type zorg

De uitgaven ten laste van de vrouwen van groep 1 hebben grotendeels te maken met de **ziekenhuisopname** (gemiddeld 303 euro remgeld en 492 euro supplementen, of een jaarlijks totaal van 795 euro en 53% van de eigen uitgaven van de patiëntes van deze groep, zie Tabel 3). Daarna volgt de **gynaecologische zorg**, die gemiddeld 248 euro per patiënte kost (62 remgeld en 185 euro supplementen), of 17% van de uitgaven ten laste van deze patiëntes. De **technische prestaties, klinische/moleculaire biologie, nucleaire geneeskunde en genetische pathologie** zijn vervolgens

Tabel 3: Gemiddelde eigen kosten voor CM-leden met endometriose in 2022 volgens type zorg (bron: CM)

	Bevestigde endometriose 2022 (groep 1)		Bevestigde endometriose 2017-2021 (groep 2)		Vermoede endometriose 2022 (groep 3)		Vermoede endometriose 2017-2021 (groep 4)		Bevestigde of vermoede endometriose (groepen 1 tot 4)		Controlegroepen	
	€	%	€	%	€	%	€	%	€	%	€	%
Ziekenhuisopname (inclusief anesthesie, operaties, chirurgie en gerelateerde implantaten)	€ 795	53%	€ 143	30%	€ 245	37%	€ 145	31%	€ 251	39%	€ 74	28%
Gynaecologische raadplegingen en zorg	€ 248	17%	€ 54	12%	€ 88	13%	€ 42	9%	€ 83	13%	€ 17	6%
Specialistische raadplegingen en zorg	€ 77	5%	€ 65	14%	€ 63	9%	€ 65	14%	€ 66	10%	€ 39	15%
Huisartsen, paramedische, tandheelkundige en psychologische raadplegingen en zorg	€ 87	6%	€ 88	19%	€ 79	12%	€ 88	19%	€ 87	14%	€ 65	24%
Radiodiagnostiek	€ 47	3%	€ 24	5%	€ 41	6%	€ 19	4%	€ 27	4%	€ 12	4%
Technische prestaties, klinische en moleculaire biologie, nucleaire geneeskunde en genetische pathologie	€ 154	10%	€ 42	9%	€ 66	10%	€ 39	9%	€ 60	9%	€ 22	8%
Geneesmiddelen	€ 127	8%	€ 63	13%	€ 99	15%	€ 68	15%	€ 77	12%	€ 38	14%
Andere zorgen, kosten	€ 11	1%	€ 10	2%	€ 4	1%	€ 11	2%	€ 10	2%	€ 8	3%
Regularisaties (maximumfactuur)	€ -50	-3%	€ -15	-3%	€ -16	-2%	€ -14	-3%	€ -20	-3%	€ -8	-3%
Totale kosten	€ 1.495	100%	€ 473	100%	€ 669	100%	€ 462	100%	€ 641	100%	€ 267	100%

goed voor 10% van de kosten (154 euro per jaar met 69 euro remgeld en 85 euro supplementen). De **geneesmiddelen** zijn goed voor 8% van de kosten (127 euro). 6% van de kosten heeft betrekking op zorg door huisartsen, paramedici, tandartsen en psychologen (87 euro). De zorg door andere specialisten vertegenwoordigt 5% van de kosten (77 euro). Ten slotte zijn de radiodiagnostische prestaties goed voor 3% van de kosten (47 euro).

Wat de verdeling van de zorgkosten betreft voor de vrouwen in de andere drie groepen, vertegenwoordigt de ziekenhuisopname een kleiner deel van de kosten (tussen 30% en 37% van de kosten, of tussen 143 euro en 245 euro, vergeleken met 53% van de kosten voor de patiëntes van groep 1). In de controlegroepen was dit aandeel eveneens lager (28%) en bedragen de eigen kosten gemiddeld 74 euro.

De kost van de gynaecologische zorg is ook hoog in de andere endometriosegroepen: tussen 42 euro en 88 euro. In de endometriosegroepen als geheel bedragen deze kosten gemiddeld 83 euro per jaar, waarvan 62% supplementen

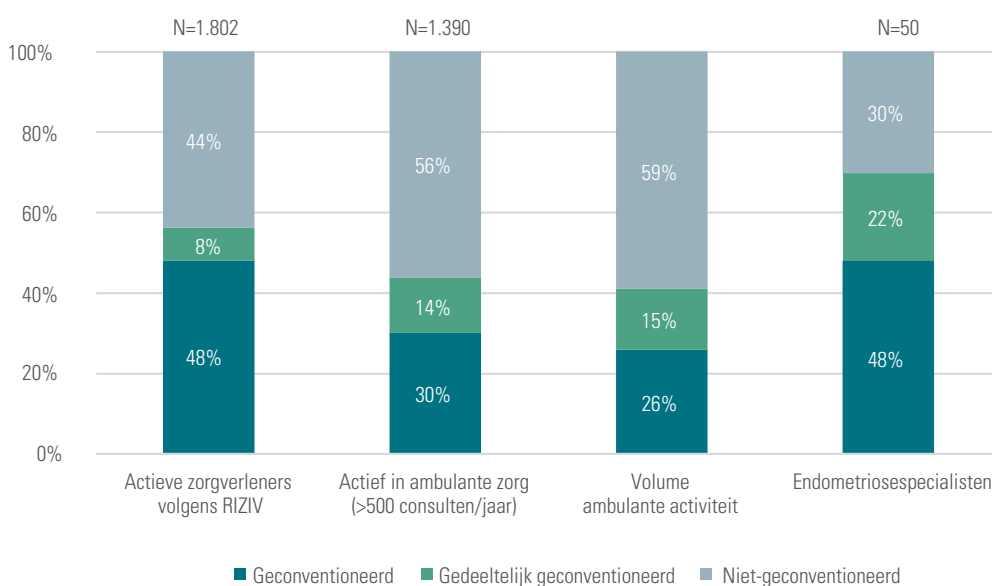
(52 euro). In de controlegroepen bedragen deze kosten daarentegen gemiddeld 17 euro per jaar (waarvan 52% of 9 euro supplementen).

3.5. Conventieoning bij gynaecologen

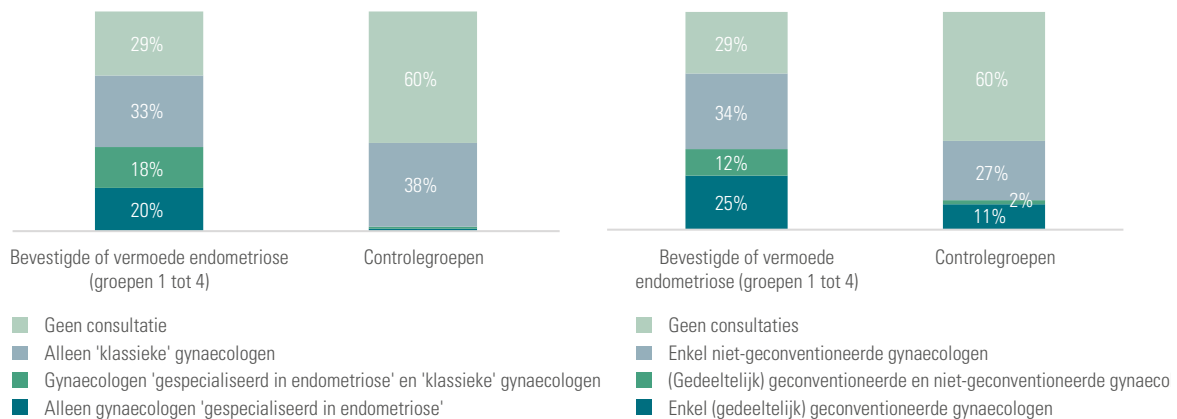
Volgens de cijfers van het RIZIV zijn in 2022 1.802 gynaecologen actief. 77% van hen werkt ambulante – met minstens 500 raadplegingen per jaar (De Wolf, Willaert, & Landtmeters, 2023). In deze studie konden we 50 gynaecologen identificeren als ‘endometriosespecialisten’, dit is 4% van de gynaecologen die ambulante werken.

44% van de gynaecologen die door het RIZIV als actief worden beschouwd, is niet geconventioneerd (zie Figuur 26). Bij de gynaecologen die ambulante werken, is dat 56%. Ten slotte wordt 59% van het totale volume aan ambulante prestaties geleverd door niet-geconventioneerde gynaecologen. Anderzijds is het percentage niet-conventieoning lager bij de gynaecologen die we als ‘endometriosespecialisten’ identificeren (30%).

Figuur 26: Conventieeringspercentages van de gynaecologen volgens de officiële RIZIV-gegevens volgens ambulante activiteit (De Wolf, Willaert, & Landtmeters, 2023) en identificatie als endometriosespecialist (CM 2023)



Figuur 27: Percentage CM-leden met endometriose dat in 2022 een gynaecoloog raadpleegde, uitgesplitst tussen endometriosespecialisten en andere gynaecologen (links) en volgens conventioneeringsstatus (rechts) (Bron: CM)



Hoewel de 'endometriosespecialisten' vaker geconventioneerd zijn, zijn zij vaak niet de artsen die de patiëntes dagelijks volgen. 20% van de patiëntes raadpleegt gynaecologen die als 'endometriosespecialisten' worden geïdentificeerd, 18% raadpleegt deze specialisten naast andere 'klassieke' gynaecologen, dus geen endometriosespecialisten en 33% raadpleegt enkel 'klassieke' gynaecologen (zie Figuur 27).

Aangezien de endometriosepatiëntes vaker gynaecologen raadplegen en ook meer gynaecologen raadplegen, is de kans groter dat ze gynaecologen raadplegen die niet geconventioneerd zijn: in 2022 raadpleegt 34% alleen niet-geconventioneerde gynaecologen (vergeleken met 27% van de vrouwen in de controlegroepen) en 12% zowel geconventioneerde als niet-geconventioneerde gynaecologen (vergeleken met 2% in de controlegroep). Bijgevolg raadpleegt in 2022 in totaal 46% van de endometriosepatiëntes (groepen 1 tot en met 4) een niet-geconventioneerde gynaecoloog (vergeleken met 29% van de vrouwen in de controlegroepen) (zie Figuur 27).

4. Bespreking van de resultaten

4.1. Detectie en profiel van de patiëntes

Met behulp van de gegevens over zorggebruik en arbeidsongeschiktheid van de CM-leden in 2022, detecteren we 1.322 vrouwen met endometriose. Als we de periode uitbreiden tot 2010-2022, krijgen we een totaal van 11.477, wat overeenkomt met slechts **1,1% van de CM-leden op vruchtbare leeftijd** (1.043.041 vrouwen tussen 12 en 50 jaar in 2022). Deze **cijfers liggen ver onder de prevalentie van endometriose** vastgesteld in de internationale literatuur (10%, zie Leroy, et al., 2024a). Deze onderschatting wordt in grote mate verklaard door de beperkingen van de administratieve gegevens waarover de ziekenfondsen beschikken³³.

De moeilijkheden bij het opsporen van de vrouwen houden volgens ons verband met de organisatie en de toegankelijkheidsproblemen van de gezondheidszorg. Het voorbeeld van de in endometriose gespecialiseerde gynaecologen illustreert dit goed: de informatie over deze artsen is niet gecentraliseerd en niet alle endometrioseklinieken (geen erkenning, zie Leroy, et al., 2024a) worden op het internet vermeld. Dit maakt het voor zowel onderzoeksteams als patiëntes moeilijk om informatie te verkrijgen en belemmert de toegang tot zorg: als patiëntes door hun gynaecologen niet naar deze klinieken worden doorverwezen, kan de weg ernaar toe moeilijk zijn.

33 Zie het deel Methode van dit onderzoek voor meer details.

De ondervertegenwoordiging van de patiëntes in Vlaanderen mag dus niet toegewezen worden aan de prevalentie van de ziekte – die in sommige regio's lager zou zijn – maar wel aan het ontbreken van een uniforme registratie van endometriose in de ziekenhuizen. Hoewel vijftien endometrioseklinieken (50% van het totaal) in Vlaanderen gevestigd zijn (Leroy, et al., 2024a), is deze informatie slechts beschikbaar op de websites van vier ziekenhuizen.

Ook is de **leeftijd van de gedetecteerde patiëntes** niet representatief voor de leeftijd van de endometriosepatiëntes: in onze studie was de mediane leeftijd van de vrouwen op het ogenblik van detectie 34 jaar. Het gaat dus niet om de leeftijd waarop de diagnose wordt gesteld (temeer omdat, zoals we in het literatuuroverzicht hebben gezien, hoe jonger de vrouwen, hoe langer het duurt om een diagnose te krijgen). Het betreft evenmin de leeftijd waarop de symptomen verschijnen, die naargelang de studie tussen de 20 en 25 jaar ligt (Arruda, Petta, Abrao, & Benetti-Pinto, 2003; Hudelist, et al., 2012; Nnoaham, et al., 2011). **Eigenlijk is het de leeftijd van de toegang tot een bepaald type zorg**, die minder toegankelijk zou zijn voor jonge vrouwen, wat samenhangt met het minimaliseren en negeren van de symptomen zij ervaren. Het verschil tussen de leeftijd waarop de symptomen verschijnen en de detectieleeftijd, kan dus worden geïnterpreteerd als een lange vertraging voor de behandeling begint. Ook Hudelist observeert deze lange termijn tussen het verschijnen van de symptomen, gemiddeld op 21,2 jaar, het eerste contact voor een gynaecologische consultatie op 23,9 jaar en de diagnose op 32 jaar, dus met een verschil van 8 jaar tussen de laatste twee (Hudelist, et al., 2012). Er kan ook een verband bestaan tussen de detectie en de kinderwens, die soms de reden is voor endometriosechirurgie.

We zien dat het gemakkelijker is om een diagnose te krijgen wanneer de kinderwens aanwezig is en er vruchtbaarheidsproblemen ontstaan dan wanneer het belangrijkste symptoom pijn is (Arruda, Petta, Abrao, & Benetti-Pinto, 2003), omdat die situaties niet door de maatschappij worden geaccepteerd en er dus oplossingen voor worden gezocht, in tegenstelling tot pijn bij vrouwen, die op maatschappelijk niveau genormaliseerd wordt.

Wanneer we naar de kenmerken kijken van de vrouwen bij wie endometriose wordt gedetecteerd, zien we verschillen tussen de groepen met 'bevestigde endometriose', dus vrouwen die in het ziekenhuis zijn opgenomen of arbeidsongeschikt zijn wegens endometriose, en de groepen met 'vermoede endometriose', bij wie met een MRI endometriose is gedetecteerd. De vrouwen in de groepen met

'bevestigde endometriose' zijn minder jong, hebben minder vaak het VT-statuu (10% tegenover 17% van de vrouwen in de groep 'vermoede endometriose' na standaardisering), vaker het statuut 'actief' en vaker een vaste partner (wettelijk of feitelijk samenwonend, huwelijk). Met andere woorden, **vrouwen met endometriose die toegang hebben tot chirurgische zorg kennen gunstigere sociaaleconomische omstandigheden**. Dit roept de vraag op naar de toegankelijkheid van de endometriosechirurgie.

Vervolgens stellen we ook verschillen vast tussen alle vrouwen bij wie endometriose gedetecteerd is en de controlegroepen of het geheel van de vrouwelijke CM-populatie. Vrouwen met endometriose waren vaker werkloos in 2022 en zijn vaker kinderloos dan de controlegroepen, wat verband houdt met de beperkingen die met de ziekte gepaard gaan. Verder hebben ze een specifiek sociaaleconomisch profiel: ze zijn minder jong dan de CM-leden, hebben vaker de Belgische nationaliteit dan de vrouwen in de controlegroepen en vaker het statuut 'actief'. Vrouwen met endometriose die toegang hebben tot zorg passen dus in het profiel van 'blanke vrouwen met een loopbaan' (Seear, 2014), wat wijst op toegankelijkheidsproblemen voor arme vrouwen en vrouwen uit etnische minderheden.

Tot slot weten we dat endometriose sterk ondergediagnosticeerd wordt, wat ook een invloed heeft op de detectie. In België is de tijd die nodig is om een diagnose te stellen, berekend op 4 tot 5 jaar (Nnoaham, et al., 2011). Deze meting werd echter uitgevoerd in de Leuvense endometrioseziekenhuis. Wat met de vrouwen die worden behandeld in andere ziekenhuizen of daarbuiten, of die niet het gehoor gevonden hebben dat nodig is om toegang te krijgen tot zorg?

4.2. Aangetaste gezondheid en ziektelast

Onze resultaten laten zien dat de vrouwen met endometriose een **slechtere gezondheid** hebben dan die in de controlegroepen: meer van hen hebben het statuut chronische aandoening, liggen in het ziekenhuis, zijn arbeidsongeschikt of werkloos, wat te maken kan hebben met de onmogelijkheid om een job te houden als de nodige aanpassingen niet beschikbaar zijn (zit werkplek, getolereerde afwezigheden, enz.).

De leeftijd van de vrouwen met endometriose op het ogenblik van detectie geeft ons een eerste indicatie van de lengte van het zorgtraject. Het aantal zorgprofessionals dat wordt ontmoet, het veelvoud aan aantal gynaecologen

(gemiddeld 3,4 gynaecologen in drie jaar tijd voor de patiëntes met bevestigde endometriose) en specialisten betrokken bij het traject van de patiënte, illustreren de complexiteit van de ziekte, maar ook de **diagnostische en therapeutische zwerftocht waarmee deze vrouwen worden geconfronteerd**. In dit opzicht zijn onze resultaten vergelijkbaar met die van eerdere studies, die eveneens 3,4 geraadpleegde gynaecologen telden (Hudelist, et al., 2012).

Wat de gynaecologische zorg betreft, zeggen de procedures die veel vrouwen met endometriose ondergaan ook iets over **de last van de ziekte en van de zorg**: terwijl de verwijdering van tumoren uit retroperitoneaal weefsel de meest gedocumenteerde prestatie in de endometriosechirurgie is, blijkt uit onze gegevens dat veel patiëntes meer invasieve procedures ondergaan (hysterectomieën en ovariëctomieën komen veel vaker voor dan in de controlegroepen, ook bij de jonge patiëntes).

Bovendien is niet alleen de gynaecologische zorg belastend: we zien dat een zeer groot aantal andere specialisten betrokken is bij het traject (gemiddeld negen over een periode van drie jaar voor patiëntes met een bevestigde diagnose van endometriose) en dat meer beroep wordt gedaan op paramedische zorg, medisch begeleide voortplanting en geestelijke gezondheidszorg. Het gebruik van geneesmiddelen voor pijnbestrijding ligt ook veel hoger en is vooral zorgwekkend in het geval van opioïden: 34% van de vrouwen met (bevestigde of vermoede) endometriose maakt er gebruik van (waarvan de helft ambulant), vergeleken met 14% van de vrouwen in de controlegroepen. Zonder opvolging door een expertisecentrum of endometriosekliniek om de zorg te helpen coördineren, wordt de last van de coördinatie en de informatie over de ziekte waarschijnlijk aan de vrouwen zelf overgelaten.

Voor **patiëntes met een vermoeden van endometriose** is het traject niet eenvoudiger: het aantal betrokken gynaecologen is groot (gemiddeld 2,8 over een periode van drie jaar), net als het aantal andere specialisten (8,2). Bovendien zijn de gezondheidsindicatoren slechter dan in de controlegroepen en is het gebruik van gezondheidszorg significant hoger voor alle indicatoren. Hetzelfde geldt voor het jaar van de detectie: niet alleen in het jaar van de detectie zijn het zorggebruik en de kosten hoog en gaan de gezondheidsindicatoren achteruit. Omdat endometriose ongeneeslijk is, kan ze in de jaren na een eventuele operatie nog steeds gevolgen hebben (arbeidsongeschiktheid,

nieuwe operatie, paramedische zorg, enz.) Endometriose kan dus invaliderend zijn, en dat niet alleen in het jaar waarin men voor de ziekte in het ziekenhuis wordt opgenomen.

4.3. Gedeeltelijke gegevens en gevolgen

Onze kostenanalyse geeft slechts een gedeeltelijk beeld van de gezondheidskosten ten laste van de patiëntes. Ten eerste omdat het gaat om uitgaven ten laste van de vrouwen **voorafgaand aan een eventuele tussenkomst van verzekeringen** die ze mogelijk hebben afgesloten bij privéverzekeraars of ziekenfondsen (facultatieve hospitalisatieverzekering). Hoewel deze verzekeringen de patiëntenfactuur kan verlichten, hebben ze ook een kost (en variëren de premies sterk naargelang van het type verzekering). Ten tweede hebben de **voorgestelde uitgaven alleen betrekking op de zorg die (gedeeltelijk) vergoed wordt door de verplichte ziekteverzekering** – of geregistreerd wordt in het kader van de uitvoering ervan. Dit betekent dat alle ambulante zorg die niet wordt terugbetaald (of waarvoor alleen de aanvullende verzekering van de ziekenfondsen tussenkomt) niet is meegenomen in deze analyse: anticonceptie, osteopaten, niet-geconventioneerde psychologen, diëtisten of elke andere begeleiding of zorg die de vrouwen toelaten hun dagelijks leven van te verbeteren. De kosten zouden dus hoger zijn als die posten zouden worden meegerekend, net als de verzekeringspremies, en als alle ambulante supplementen zouden worden geregistreerd³⁴, wat een vollediger beeld zou geven van de patiëntenfactuur.

Er bestaan momenteel weinig niet-invasieve opties voor de behandeling van endometriose en de **geneesmiddelen** spelen een belangrijke rol. De financiële impact van de niet-vergoede geneesmiddelen is niet te onderschatten: de patiëntes vermelden niet-vergoede hormonale behandelingen die bijzonder duur zijn (Leroy, et al., 2024a). De gemiddelde kost van 77 euro ten laste van de patiëntes zijn dus slechts het topje van de ijsberg. En wat de hormonale anticonceptie betreft, zijn de specialiteiten voorgeschreven aan vrouwen jonger dan 25 jaar met endometriose duurder, maar niet beter vergoed: voor een gelijkwaardig gebruik betalen de jonge vrouwen een hoger bedrag (mediaan remgeld: 34 euro per jaar) dan de vrouwen in de controlegroepen (11 euro), wat een groter beroep op de aanvullende verzekering om deze kosten te dekken kan verklaren.

34 Sinds september 2023 zijn artsen echter verplicht om de gefactureerde supplementen elektronisch door te geven.

4.4. Financiële beschermingsmechanismen

In België bedroegen de gemiddelde zorgkosten van patiëntes met endometriose in 2008 2.238 euro (Klein, et al., 2014). Onze studie toont echter aan dat de kosten voor de in 2022 getroffen patiëntes hoger kunnen zijn: gemiddeld 3.618 euro, waarvan 18% (641 euro) ten laste van de patiëntes zelf. Voor sommige vrouwen zijn ze zelfs nog veel hoger. Wat dan met de bestaande financiële beschermingsmechanismen?

De Belgische gezondheidszorg kent een aantal mechanismen om de patiëntenfactuur te beperken, waaronder de **maximumfactuur (MAF)**, een mechanisme dat het bedrag van het remgeld voor het huishouden beperkt (wanneer een bepaald plafond wordt bereikt, betaalt de ZIV het hogere remgeld terug), de **conventionering van de zorgverleners, het VT-statuut en het statuut chronische aandoening** (toegekend wanneer de uitgaven in de afgelopen twee jaar bijzonder hoog zijn, met een verlaging van het MAF-plafond met 100 euro).

4.4.1. De maximumfactuur (MAF)

Het in de resultaten gepresenteerde gemiddelde remgeld is het netto remgeld, dus berekend na toepassing van de MAF. Een belangrijke nuance is echter dat in de praktijk voor zowel de endometriosepatiëntes als de patiëntes in de controlegroepen de kostenverdeling weinig verandert voor en na de MAF-tussenkost. Voor de patiëntes met in 2022 bevestigde endometriose daalt het gemiddelde van 637 euro naar 579 euro, een verschil van ongeveer 50 euro. Voor alle endometriosepatiëntes samen verlaagt de MAF de gemiddelde kost van 321 euro naar 296 euro.

De MAF is een proportioneel mechanisme, aangezien het remgeldplafond afhangt van het inkomen van het huishouden. In het kader van de implementatie van de MAF kent CM de inkomensschijf van 70% van de vrouwen met endometriose, aangezien hun remgeld het bedrag van het eerste remgeldplafond overschrijdt. Evenwel bereikt slechts 30% van de vrouwen het MAF-plafond dat met hun inkomensschijf overeenkomt. Dit heeft te maken met de inkomenscategorieën, die niet overeenstemmen met de inkomensverdeling van de bevolking in kwintielen³⁵. Als we kijken naar de inkomenscategorieën waartoe de vrouwen met endometriose behoren, zien we dat een meerderheid (56%) in de categorie 'hoge inkomens' valt (netto huishoud-

inkomen van meer dan 51.516 euro in 2022) en dus pas vanaf 2.027 euro remgeld het plafond bereikt waarboven het hogere remgeld worden vergoed, wat een aanzienlijk bedrag is. Het eerste plafond (zeer lage inkomens, minder dan 11.120 euro in 2022) beschermt slechts een minderheid van de patiëntes: 3% van de endometriosepatiëntes valt in deze inkomenscategorie en krijgt remgeld boven 250 euro vergoed.

Van de patiëntes met zorgkosten boven het eerste MAF-plafond en met zeer lage inkomens wordt 99% beschermd door de MAF, voor de patiëntes met lage inkomens is dat 45%, voor de bescheiden inkomens 31%, voor de gemiddelde inkomens 17%, voor de welgestelde inkomens 8% en voor de hoge inkomens 3%.

Wanneer we de bedragen analyseren die daadwerkelijk door patiëntes worden betaald op basis van de inkomenscategorie van hun huishouden, zien we dat het gemiddelde remgeld – na toepassing van de MAF – weliswaar lager is voor de zeer lage inkomens (gemiddeld 182 euro per endometriosepatiënte), maar toch aanzienlijk blijft voor deze huishoudens. In de andere inkomenscategorieën is het remgeld vrijwel vergelijkbaar: gemiddeld slechts 83 euro verschil tussen patiëntes met een laag inkomen (290 euro remgeld) en patiëntes met een hoog inkomen (373 euro remgeld), een verschil dat niet in verhouding staat tot de inkomensverschillen. Ook de aangerekende supplementen zijn erg belangrijk in de groepen met laag inkomen. Ze worden echter niet door de MAF gedekt. **Voor de patiëntes met zeer lage inkomens bedragen de gemiddelde zorgkosten 555 euro (182 euro remgeld en 372 euro supplementen), wat overeenkomt met minstens 5% van hun jaarinkomen,** terwijl voor de patiëntes met hoge inkomens de gemiddelde kosten 804 euro bedragen, of hoogstens 2% van het inkomen van het huishouden.

35 Ter informatie: het gemiddelde belastbare inkomen van de huishoudens met een gezamenlijke belastingaangifte is 59.709 euro in 2021 (Statbel, 2023).

4.4.2. Supplementen en conventionering van zorgverleners

Om supplementen in de ambulante zorg te vermijden, kunnen de patiëntes momenteel terecht bij geconventioneerde zorgverleners, die de officiële tarieven toepassen en geen supplementen aanrekenen. Uit onze analyse blijkt echter dat slechts 30% van de gynaecologen die ambulant werken geconventioneerd is en dat **een meerderheid van de patiëntes zich dus door niet-geconventioneerde gynaecologen laat behandelen**. Het conventiemechanisme laat dus niet toe om de toegang de zorg te garanderen zoals het zou moeten, noch voor endometriosepatiëntes noch voor de patiëntes in de controlegroepen.

Om het aanrekenen van supplementen in de ambulante zorg te beperken, zal in 2025 en 2026 een geleidelijk verbod worden ingevoerd: artsen en tandartsen (voor bepaalde soorten prestaties) zullen geen supplementen meer mogen aanrekenen aan wie recht heeft op de verhoogde tegemoetkoming (de patiëntes zullen dus automatisch alleen het remgeld moeten betalen). Het doel is dat het voor alle zorgverleners verboden wordt om aan VT'ers voor ambulante zorg supplementen aan te rekenen.

4.4.3. VT-statuut

Tot slot laat het VT-statuut toe de factuur voor patiëntes met een laag inkomen te beperken door het remgeld te verlagen. Uit onze analyse blijkt echter dat, hoewel de eigen bijdragen voor VT'ers lager zijn dan voor niet-VT'ers, ze nog steeds hoog zijn (gemiddeld 497 euro in 2022 voor VT'ers en 664 euro voor niet-VT'ers).

Bovendien maskeert deze realiteit andere realiteiten, zoals het risico dat VT'ers minder toegang hebben tot zorg (vanwege de financiële toegankelijkheid, maar ook vanwege de beschikbaarheid van zorg, de aanvaardbaarheid ervan en de gevoeligheid inzake gezondheid, zie Cès, 2021), en het feit dat endometriosepatiëntes met VT-statuut minder goed behandeld worden binnen het zorgsysteem (zie punt 4.1.). Bovendien stellen we vast de gynaecologische zorg minder toegankelijk is voor de VT'ers die er effectief een beroep op doen: ze hebben gemiddeld minder raadplegingen bij een gynaecoloog en meer bij een huisarts (2,3 raadplegingen bij een gynaecoloog per jaar tegenover 2,6 raadplegingen voor de niet-VT-patiëntes).

5. Aanbevelingen

Het huidige onderzoek naar endometriose toont aan dat dit een veel voorkomende ziekte is, met **ernstige gevolgen** voor de patiëntes, niet alleen op het gebied van gezondheid en welzijn, maar ook economisch en sociaal. De resultaten van onze studie bevestigen dat: vrouwen met endometriose hebben een slechtere gezondheidstoestand. Ondanks de hoge prevalentie en de hoge kosten (zowel voor patiëntes als voor de ganse samenleving), blijft endometriose **ondergefinancierd en onderbestudeerd**, deels vanwege de **maatschappelijke normalisering van pijn bij vrouwen** (As-Sanie, et al., 2019).

Een laattijdige diagnose en een ontoereikende behandeling kunnen de levenskwaliteit van de patiëntes ernstig aantasten. De lage efficiëntie van het gezondheidszorgsysteem leidt tot vermijdbare kosten, vooral als gevolg van de therapeutische zwerftocht, met het risico op een vermenigvuldiging van onderzoeken of chirurgische ingrepen.

Deze ziekte is daarom een **groot volksgezondheidsprobleem waarop de gezondheidszorg moet antwoorden door een snelle toegang tot betaalbare en kwaliteitsvolle zorg te garanderen, ongeacht de sociaaleconomische situatie van elke vrouw**. Om de toegang tot de zorg voor endometriosepatiëntes te garanderen, moet men rond vier pijlers verbeteringen overwegen: (1) de gevoeligheid voor de zorgbehoeften, (2) de beschikbaarheid van de zorg, (3) de financiële toegankelijkheid en (4) de aanvaardbaarheid van de zorg (Cès, 2021).

(1) De **gevoeligheid voor de zorgbehoeften** is het vermogen om in een vroeg stadium een diagnose te stellen om zo snel mogelijk de juiste behandeling te verstrekken. Voor endometriose wordt de zorgbehoefte gekenmerkt door een symptomatische behandeling op maat van de situatie van elke patiënte, voornamelijk om pijn en de gevolgen voor de vruchtbaarheid te behandelen. De gevoeligheid voor de zorgbehoefte hangt af van het vermogen van zowel de patiëntes als de zorgverleners om de symptomen te herkennen, zodat men kan overgaan tot diagnostisch onderzoek en een pijnbehandeling kan voorstellen.

De goedkeuring van de parlementaire resolutie over endometriose in 2023 is een teken dat politici dit probleem willen aanpakken. Nu is het nodig om concrete maatregelen te nemen:

- **De opleiding van zorgverleners verbeteren (gynaecologen en andere zorgverleners, zowel in het kader van de permanente vorming als in de universitaire studies), vooral om het diagnoseproces te verbeteren.** Om proactiever te zijn in de detectie van de eerste symptomen, maar ook voor een betere doorverwijzingen naar deskundigen, zouden de zorgverleners een stappenplan kunnen volgen om de diagnose te bevorderen (zie bijvoorbeeld de aanbevelingen van de *Haute Autorité de Santé* (hoge autoriteit voor gezondheid) in Frankrijk (*Haute Autorité de Santé*, 2017)).

- **De sensibilisering verbeteren van het grote publiek en het doelpubliek**, die weinig bekend zijn met deze aandoening. Dat kan gebeuren in het onderwijs, tijdens de eerste consultatie bij een gynaecoloog, in de Centra voor Leerlingenbegeleiding (CLB) en de *centres de planning familial* ('centra voor gezinsplanning') (op voorwaarde dat zij de middelen krijgen), door publieke informatiecampagnes om de ouders te sensibiliseren, enz. De patiëntes moeten toegang krijgen tot correcte en kwaliteitsvolle informatie. Dit is vooral belangrijk voor tienermeisjes: hoe jonger de eerste symptomen verschijnen, hoe meer ze aan het zicht worden onttrokken en hoe langer het duurt om een diagnose te stellen.

(2) Vanuit het oogpunt van de **beschikbaarheid van zorg** is de behandeling van endometriosepatiëntes complex. De KCE-studie evalueerde het globale zorgaanbod en stelde een nieuw model voor de organisatie van de zorg voor, dat het mogelijk moet maken om een zorgaanbod te ontwikkelen aangepast aan de verschillende behoeften. De oprichting van referentiecentra zou de ontwikkeling mogelijk maken van multidisciplinaire expertise, om holistische, hoogwaardige behandelingen aan te bieden waarin de patiënte centraal staat. Dit voorstel is essentieel in de strijd tegen de medische zwerftocht en om een vermenigvuldiging van invasieve procedures te voorkomen. De inrichting van klinieken op loco-regionaal niveau moet het ook mogelijk maken om een individueel zorgplan op te stellen (Leroy, et al., 2024b, p. 29) dat tegemoetkomt aan de uiteenlopende behoeften van de patiëntes.

- **De implementatie van het door het KCE voorgestelde organisatiemodel voor de zorg is essentieel. Daartoe zou het conventiemodel van het RIZIV het mogelijk maken om de uniformiteit van de zorg op nationaal niveau te waarborgen**³⁶.

(3) De invoering van dit nieuwe organisatiemodel mag echter niet ten koste gaan van **de financiële toegankelijkheid**, een dimensie die niet aan bod komt in het KCE-rapport. Gelet op de negatieve effecten die de patiëntes en hun omgeving in veel levensdomeinen ondervinden, is het essentieel om de financiële toegankelijkheid voor alle patiëntes te garanderen voor alle behandelstrategieën, inclusief hormonale therapie, pijnbestrijding³⁷ en diagnostische en chirurgische procedures.

Zoals we in dit onderzoek hebben gezien, zijn de kosten ten laste van de endometriosepatiëntes veel hoger dan bij vrouwen in het algemeen. Ondanks de financiële beschermingsmechanismen die de endometriosepatiëntes genieten, kan de rekening snel oplopen (gemiddeld 1.495 euro eigen kosten voor de patiëntes met in 2022 bevestigde endometriose). Dit is echter slechts het topje van de ijsberg, aangezien de kosten waarover wij beschikken niet de ambulante zorg omvatten die niet door de verplichte ziekteverzekering wordt gedekt³⁸.

- Het is dus noodzakelijk **de problematiek van de financiële dekking grondig te onderzoeken**, en dan vooral de kosten van medicamenteuze behandelingen (hormonale behandelingen en pijnbestrijding), met inbegrip van niet-vergoede zorg. Deze kosten kunnen immers gedurende lange tijd een grote financiële last vormen, of een aanzienlijke impact hebben op de levenskwaliteit (in al haar aspecten, zowel sociaal en familiaal als professioneel) in het geval van een gebrek aan financiële middelen.
- Men moet ervoor zorgen dat het model van het KCE voor de organisatie van de zorg deze dimensie van de betaalbaarheid voor de patiëntes omvat: in het bijzonder door **het remgeld te verlagen maar ook door te vermijden dat supplementen in rekening worden gebracht**.

36 De *care programmes* van de FOD vereisen erkende expertisecentra op federaal niveau.

37 Sinds 1 januari 2022 komt de verplichte ziekteverzekering meer tussen in de dekking van de kosten van geneesmiddelen tegen pijn voor de patiëntes met chronische pijn (75% van de prijs van het geneesmiddel in plaats van 20%). Dit is een duidelijke stap voorwaarts in het garanderen van meer rechtvaardigheid in de pijnbestrijding. Merk echter op dat de lijst met geneesmiddelen beperkt is en dat de effectiviteit van persoon tot persoon verschilt.

38 Met uitzondering van niet-vergoede geneesmiddelen tegen pijn die op voorschrift worden afgeleverd in publieke officina, die zijn opgenomen in onze analyse, zie sectie 2.4.2.

(4) Tot slot hangt de **aanvaardbaarheid van de zorg** af van de perceptie van de minimale ervaren kwaliteit van de zorg die nodig is opdat de mensen er gebruik van willen maken. In het geval van endometriose kan de perceptie van het gebrek aan zorgkwaliteit ertoe leiden dat mensen afzien van behandeling, bijvoorbeeld vanwege een gebrek aan luisterbereidheid bij zorgverleners of het probleem van een ontoereikende communicatie of een communicatie die niet is afgestemd op de individuele situatie, met name met betrekking tot de behandelingsstrategieën en het evenwicht tussen de baten en de risico's.

- De verbetering van het bewustzijn en de opleiding van zorgverleners moet ook toelaten dat **naar de symptomen van patiëntes wordt geluisterd en dat ze niet worden geminimaliseerd**.
- De informatie over de **toekomstige endometrioseklinieken** moet gemakkelijk toegankelijk zijn: de website van het RIZIV zou ze kunnen centraliseren en doorverwijzen naar de websites van de klinieken, die ook een minimum aan informatie voor de patiëntes moeten bieden: contactmogelijkheden, aanwezigheid van een multidisciplinair team en de voorstelling ervan.
- Naast het medische team kan de aanwezigheid van **psychologen** in deze teams een belangrijke rol spelen in de aanpak van problemen zoals depressie en rouw die met de ziekte gepaard gaan, en bij het voorstellen van aanpassings- en ontspanningsstrategieën.
- Om de manier waarop de patiëntes worden begeleid te kunnen monitoren, moet men **de zorg voor de endometriosepatiëntes door middel van een betere nomenclatuur registreren** (voor de chirurgie, wat ook een betere afstemming met de ingrepen door de specialisten mogelijk zou maken, maar ook voor de raadplegingen in de klinieken). Zo zou men met name de kwaliteit en de toegankelijkheid van de ontvangen zorg kunnen meten en gemakkelijker de patiëntes kunnen detecteren die worden opgevolgd.

Conclusie

Onze poging om vrouwen met endometriose op te sporen, heeft verschillen in de toegang tot de zorg aan het licht gebracht: de vrouwen met endometriose kennen betere sociaaleconomische omstandigheden dan de vrouwen in de controlegroepen, wat de vraag oproept over de toegankelijkheid van de zorg en meer specifiek van de endometriosechirurgie.

Deze studie, die het traject van de vrouwen met endometriose in België en de impact van de ziekte documenteert – een aangetaste gezondheidstoestand, een groter beroep op de zorg en een belangrijke financiële last – toont aan dat endometriose een ziekte is die alle levensdomeinen treft. Toch blijft endometriose grotendeels onbekend bij het grote publiek, voornamelijk als gevolg van het normaliseren, onzichtbaar en ongeloofwaardig maken van pijn bij vrouwen, wat ook de belangrijkste oorzaak is van de onderdiagnose en de vertraging tussen de eerste symptomen, de diagnose en de toegang tot de juiste zorg.

Om beter rekening te houden met de realiteit van vrouwen met de ziekte en hen snel toegang te geven tot een kwaliteitsvolle en betaalbare zorg, ongeacht hun levensomstandigheden, is het noodzakelijk de organisatie van de zorg te hervormen om een multidisciplinaire begeleiding toegankelijk te maken en de opleiding van de artsen te verbeteren. Veel resultaten weerspiegelen ook de huidige disfuncties van het gezondheidszorgsysteem: in het bijzonder het probleem van de conventioneerings van specialisten en de financiële beschermingsmechanismen die onvoldoende werken. De betaalbaarheid van de zorg en de kosten voor de patiëntes moeten daarom verder worden onderzocht.

Endometriose werpt de bredere problematiek van de pijnbestrijding bij vrouwen op. Het feit dat endometriose deel uitmaakt van een ruimere sociale problematiek rond gendervooroordelen (McGregor, 2021; Samulowitz, Gremyr, Eriksson, & Hens, 2018) over pijn, zal ook de andere betrokken pathologieën onder de aandacht brengen.

Bibliografie

- Agarwal, S., Chapron, C., Giudice, L., Laufer, M., Leyland, N., Missmer, S., . . . Taylor, H. (2019). Clinical diagnosis of endometriosis: a call to action. *American journal of obstetrics and gynecology*, 220(4), 1-12.
- Arruda, M., Petta, C., Abrao, M., & Benetti-Pinto, C. (2003, April 1). Time elapsed from onset of symptoms to diagnosis of endometriosis in a cohort study of Brazilian women. *Human reproduction*, 18(4), 756-759.
- As-Sanie, S., Black, R., Giudice, L. C., Gray Valbrun, T., Gupta, J., Jones, B., . . . Nebel, R. A. (2019). Assessing research gaps and unmet needs in endometriosis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 221(2), 86-94.
- Avalosse, H., Vandeleene, G., & De Spiegeleer, T. (2023). Meer begunstigden van de verhoogde tegemoetkoming: interpretatie van de grote tendensen van de laatste jaren in België. *Gezondheid & Samenleving*, 5, 6-33.
- Ballard, K., Lowton, K., & Wright, J. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 86(5), 1296-1301.
- Bendifallah, S., Suisse, S., Puchar, A., Delbos, L., Poilblanc, M., Descamps, P., . . . Daraï, E. (2022). Salivary MicroRNA Signature for Diagnosis of Endometriosis. *Journal of Clinical Medicine*, 11(612), 1-12.
- Buck Louis, G., Hediger, M., Peterson, C., Croughan, M., Sundaram, R., Stanford, J., . . . Giudice, L. (2011). Incidence of endometriosis by study population and diagnostic method: the ENDO study. *Fertility and sterility*, 96(2), 360-365.
- Cès, S. (2021). Toegang tot gezondheidszorg, definitie en uitdagingen. *CM-Informatie*, 286, 4-22.
- Chapron, C., Marcellin, L., Borghese, B., & Santulli, P. (2019). Rethinking mechanisms, diagnosis and management of endometriosis. *Nature Reviews Endocrinology*, 15, 666-682.
- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M., & Raine-Fenning, N. (2013). The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Human reproduction update*, 19(6), 625-639.
- Daure, I., & Salaün, F. (2017). Le handicap invisible... ou le décalage entre ce qui se voit et la réalité. *Le Journal des psychologues*, 6(348), 22-27.
- De Wolf, F., Willaert, D., & Landtmeters, B. (2023). *Volume d'activité ambulatoire selon le conventionnement du médecin prestataire*. Bruxelles: Agence Intermutualiste.
- Dumet, N., Smaniotta, B., & Demahis, M. (2020). Utérus douloureux, féminin en souffrance dans l'endométriose. *Psychologie clinique et projective*, 2(28), 63-82.
- Eskenazi, B., & Warner, M. L. (1997). Epidemiology of endometriosis. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, 24(2), 235-258.
- Felip, E., Porpora, M., Domenico, A., Ingelido, A., Cardelli, M., Cosmi, E., & Donnez, J. (2004). Dioxin-like compounds and endometriosis: a study on Italian and Belgian women of reproductive age. *Toxicology letters*, 150(2), 203-209.
- Ferrando, C. A., Chapman, G., & Pollard, R. (2021). Preoperative Pain Symptoms and the Incidence of Endometriosis in Transgender Men Undergoing Hysterectomy for Gender Affirmation. *Journal of Minimally Invasive Gynecology*, 28(9), 1579-1584.
- Ghiasi, M., Kulkarni, M., & Missmer, S. (2019). (2019). Is endometriosis more common and more severe than it was 30 years ago? *Journal of minimally invasive gynecology*, 27(2), 452-461.
- Ghosh, B. K. (1979). A comparison of some approximate confidence intervals for the binomial parameter. *Journal of the American Statistical Association*, 74(368), 894-900.
- Gupta, J., Cardoso, L. F., Harris, C. S., Dance, A. D., Seckin, T., Baker, N., & Ferguson, Y. O. (2018). How do adolescent girls and boys perceive symptoms suggestive of endometriosis among their peers? Findings from focus group discussions in New York City. *BMJ Open*, 6, 1-11.
- Haute Autorité de Santé. (2017). *Messages clés destinés au médecin généraliste - Prise en charge de l'endométriose*. Opgehaald van www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometriose_-_messages_cles_destines_au_medicin_generaliste.pdf
- Hudelist, G., Fritzer, N., Thomas, A., Niehues, C., Oppelt, P., Haas, D., . . . Salzer, H. (2012, December). Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Human reproduction*, 27(12), 3412-3416.
- Hudson, N. (2021). The missed disease? Endometriosis as an example of 'undone science'. *Reproductive Biomedicine & Society online*, 14, 20-27.
- Klein, S., D'Hooghe, T., Meuleman, C., Dirksen, C., Dunselman, G., & Simoens, S. (2014). What is the societal burden of endometriosis-associated symptoms? A prospective Belgian study. *Reproductive BioMedicine Online*, 28(1), 116-124.
- Leroy, R., Desimpel, F., Ombelet, S., De Jaeger, M., Benahmed, N., Camberlin, C., & Christiaens, W. (2024a). *How can we improve endometriosis care in Belgium? KCE Reports 378Cs. D/2024/10.273/12*. (Vol. 378). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE).
- Leroy, R., Desimpel, F., Ombelet, S., De Jaeger, M., Benahmed, N., Camberlin, C., & Christiaens, W. (2024b). *Comment améliorer la prise en charge de l'endométriose en Belgique? - Synthèse. KCE Reports 378Bs. D/2024/10.273/11*. Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE).
- Li, X., Zhang, Y., Zhao, L., Wang, L., Wu, Z., Mei, Q., . . . Han, W. (2014). Whole-exome sequencing of endometriosis identifies frequent alterations in genes involved in cell adhesion and chromatin-remodeling complexes. *Human molecular genetics*, 23(22), 6008-6021.
- McGregor, A. (2021). *Le sexe de la santé : Notre médecine centrée sur les hommes met en danger la santé des femmes. Ce que nous pouvons faire pour y remédier*. Toulouse: Érès.

- Meresman, G. F., Götte, M., & Laschke, M. W. (2020). (2020). Plants as source of new therapies for endometriosis: a review of preclinical and clinical studies. *Human Reproduction Update*, 27(2), 367-392.
- Meuleman, C., Vandenabeele, B., Fieuws, S., Spiessens, C., Timmerman, D., & D'Hooghe, T. (2009). High prevalence of endometriosis in infertile women with normal ovulation and normospermic partners. *Fertility and sterility*, 92(1), 68-74.
- Munksgaard, P., & Blaakaer, J. (2012). The association between endometriosis and ovarian cancer: a review of histological, genetic and molecular alterations. *Gynecologic oncology*, 124(1), 164-169.
- National Institutes of Health. (2024). *Estimates of Funding for Various Research, Condition, and Disease Categories (RCDC)*. Opgehaald van NIH: <https://report.nih.gov/funding/categorical-spending/>
- Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., . . . Zondervan, K. T. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility and Sterility*, 96(2), 366-373.
- Parazzini, F., Roncella, E., Cipriani, S., Trojano, G., Barbera, V., Herranz, B., & Colli, E. (2020). The frequency of endometriosis in the general and selected populations: A systematic review. *Journal of Endometriosis and Pelvic Pain Disorders*, 12(3-4), 176-189.
- Romerio, A. (2023). Des « battantes » et des « faibles » ? Tenir au travail avec une endométriase. *Sciences sociales et santé*, 41(4), 79-105.
- Samulowitz, A., Gremyr, I., Eriksson, E., & Hens, G. (2018). "Brave Men" and "Emotional Women": A Theory-Guided Literature Review on Gender Bias in Health Care and Gendered Norms towards Patients with Chronic Pain. *Pain Research and Management*, 1-14.
- Seear, K. (2014). *The Makings of a Modern Epidemic: Endometriosis, Gender and Politics*. Farnham: Ashgate Publishing Limited.
- Shafir, A. L., Farland, L. V., Shah, D. K., Harris, H. R., Kvaskoff, M., Zondervan, K., & Missmer, S. A. (2018). Risk for and consequences of endometriosis: A critical epidemiologic review. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 1-15.
- Simoens, S., Dunselman, G., Dirksen, C., Hummelshoj, L., Bokor, A., Brandes, I., . . . D'Hooghe, T. (2012). The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Human Reproduction*, 27(5), 1292-1299.
- Soliman, A. M., Coyne, K. S., Gries, K. S., Castelli-Haley, J., Snabes, M. C., & Surrey, E. S. (2017). The Effect of Endometriosis Symptoms on Absenteeism and Presenteeism in the Workplace and at Home. *Journal of Managed Care & Specialty Pharmacy*, 23(7), 745-754.
- Soliman, A. M., Surrey, E., Bonafede, M., Nelson, J. K., & Castelli-Haley, J. (2018). Real-World Evaluation of Direct and Indirect Economic Burden Among Endometriosis Patients in the United States. *Advances in Therapy*, 35(3), 408-423.
- Sperschneider, M. L., Hengartner, M. P., Kohl-Schwartz, A., Geraedts, K., Rauchfuss, M., Woelfler, M. M., . . . Leeners, B. (2019). Does endometriosis affect professional life? A matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria. *BMJ Open*, 9(1), 1-11.
- Statbel. (2023). *Statistiques fiscales 2021 (B3. Nombre de déclarations et revenu total net imposable par type de déclaration, par décile et par sexe)*. Opgehaald van statbel.fgov.be/fr/themes/menages/revenus-fiscaux
- Steele, E., Bush, D., Healey, M., Rapsey, C. M., Peate, M., & Girling, J. E. (2019). Investigating the care needs of those with endometriosis: Are we listening to the patients? *Aust N Z J Obstet Gynaecol*, 59(6), 877-879.
- Surrey, E. S. (2022). GnRH agonists in the treatment of symptomatic endometriosis: a review. *F&S Reports*, 4(2), 40-45.
- Taylor, H. S., Adamson, G. D., Diamond, M. P., Goldstein, S. R., Horne, A. W., Missmer, S. A., . . . Taylor, R. N. (2018). An evidence-based approach to assessing surgical versus clinical diagnosis of symptomatic endometriosis. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 142(2), 131-142.
- Taylor, H., Kotlyar, A., & Flores, V. (2021). Endometriosis is a chronic systemic disease: clinical challenges and novel innovations. *The Lancet*, 397(10276), 839-852.
- Université de Tours. (2016). *Méthodes de standardisation*. Opgehaald van https://santepublique.med.univ-tours.fr/wp-content/uploads/2016/07/methodes_standardisation.pdf
- Viganò, P., Parazzini, F., Somigliana, E., & Vercellini, P. (2004). Endometriosis: epidemiology and aetiological factors. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 18(2), 177-200.
- Wilson, E. B. (1927). Probable inference, the law of succession, and statistical inference. *Journal of the American Statistical Association*, 22(158), 209-212.
- Zondervan, K., Becker, C., & Missmer, S. (2020). Endometriosis. *The New England Journal of Medicine*, 382(13), 1244-1256.
- Zondervan, K., Becker, C., Koga, K., Missmer, S., Taylor, R., & Viganò, P. (2018). Endometriosis. *Nature Reviews Disease Primers*, 4(1), 1-25.
- Zubrzycka, A., Zubrzycki, M., Perdas, E., & Zubrzycka, M. (2020). Genetic, Epigenetic, and Steroidogenic Modulation Mechanisms in Endometriosis. *Journal of Clinical Medicine*, 9(5), 1-24.