



22.3224

Motion Roduit Benjamin.

Endometriose. Schluss mit den medizinischen Irrungen und Wirrungen

Motion Roduit Benjamin.

L'endométriose.

En finir avec l'errance médicale

CHRONOLOGIE

NATIONALRAT/CONSEIL NATIONAL 20.09.23

STÄNDERAT/CONSEIL DES ETATS 11.12.23

Antrag der Kommission

Ablehnung der Motion

Antrag Vara

Annahme der Motion

Proposition de la commission

Rejeter la motion

Proposition Vara

Adopter la motion

Präsidentin (Herzog Eva, Präsidentin): Es liegt Ihnen ein schriftlicher Bericht der Kommission vor. Der Bundesrat beantragt, die Motion abzulehnen.

Chassot Isabelle (M-E, FR), pour la commission: La motion qui nous est soumise vise à ce que le Conseil fédéral renforce la recherche dans le domaine de l'endométriose, en attribuant un mandat au Fonds national suisse de la recherche scientifique. Elle vise donc un changement fondamental des règles aujourd'hui applicables pour le choix des programmes nationaux de recherche.

Si votre commission vous propose, par 6 voix contre 0 et 3 abstentions, de la rejeter, ce n'est pas parce qu'elle ne reconnaîtrait pas l'importance de cette maladie, qui touche une femme sur dix en âge de procréer et dont le diagnostic intervient souvent trop tardivement, avec des conséquences dans la vie quotidienne et en matière de santé publique. Non: si votre commission vous propose le rejet, c'est à la fois parce qu'elle ne souhaite pas modifier la procédure d'attribution des thèmes des programmes nationaux de recherche et parce que l'objectif de la motion peut déjà être atteint avec les décisions prises en la matière dans ce conseil. J'y reviendrai.

La procédure pour la fixation d'un thème d'un programme national de recherche suit des règles transparentes et coordonnées, inscrites dans la loi et dans les ordonnances. Ces règles assurent la reconnaissance nationale et internationale de la qualité de nos projets. Ces différentes étapes fonctionnent selon un principe "bottom-up", associant les hautes écoles, les instituts de recherche, les organes fédéraux ainsi que la société civile, qui peut ainsi compter sur l'expertise des milieux scientifiques. La procédure actuelle, avec ses différentes étapes, permet de lier les besoins de la recherche, l'examen de la faisabilité, l'expertise scientifique et les décisions politiques, tout en évitant l'écueil de la politisation.

A noter que ce n'est pas la première fois que nous nous penchons sur une demande de modification de ces procédures avec pour objectif que le Parlement fixe les thèmes pour les programmes nationaux de recherche. En effet, nous avons déjà été saisis deux fois par le Conseil national, au cours des deux dernières années,



par des motions, pour que nous modifions ces règles et que nous intervenions dans la procédure et fixions les thèmes. Vous avez les deux fois rejeté les motions en suivant le Conseil fédéral et votre commission. Nous vous demandons aujourd'hui de confirmer ce point de vue en rejetant la motion.

AB 2023 S 1127 / BO 2023 E 1127

Mais cette position de principe ne doit pas être comprise comme un rejet de l'importance d'une recherche sur l'endométriose; bien au contraire. Notre conseil, je le rappelle, a salué l'adoption par le Conseil fédéral, le 2 juin dernier, du programme national de recherche 83, intitulé "Médecine, santé et genre", doté de 11 millions de francs pour les cinq prochaines années, et dont la mise au concours sera d'ailleurs publiée demain.

La représentante du Département fédéral de l'intérieur a assuré, en séance de commission, que des projets consacrés à l'endométriose pourront être soutenus dans ce cadre, le programme national de recherche 83 visant à créer une base de connaissances pour l'intégration des aspects liés au genre dans la recherche médicale, la médecine et les soins de santé en Suisse. Son caractère interdisciplinaire marqué permettra en effet de fournir des résultats de recherche précieux pour répondre à des enjeux politiques et de société importants, tels que l'endométriose.

L'intégration de ce thème permet dès lors à votre commission de relever que l'objectif de la motion est ainsi atteint pour les programmes de recherche; les projets pourront être déposés. Cet objectif peut d'ailleurs d'autant mieux être atteint que nous avons accepté, dans ce conseil, le 14 mars dernier, la motion du Conseil national 22.3869, "Maladies touchant particulièrement les femmes. Promotion de la recherche et des traitements", ainsi que le postulat d'une autre commission 23.3009, "Stratégie de détection précoce de l'endométriose", entièrement consacré à cette maladie. La motion vise des mesures d'amélioration en matière de diagnostic et de traitement des maladies touchant particulièrement les femmes. Le postulat concerne, quant à lui, spécifiquement l'endométriose et les mesures nécessaires pour assurer une prise en charge adéquate de cette maladie. Ces deux instruments s'adressent au Département fédéral de l'intérieur et à l'Office fédéral de la santé publique. Des réponses sont attendues dans le cadre de la réponse au postulat Fehlmann Rielle accepté déjà en 2019. Le thème de l'endométriose est donc soumis de manière prioritaire au Conseil fédéral. Nous espérons que le rapport nous sera adressé très prochainement, avec un certain nombre de propositions sur les indications et sur le financement, mais aussi sur les programmes de sensibilisation.

C'est dès lors pour ces différents motifs, à la fois de fond et de forme, que je vous invite, au nom de la commission, à rejeter la motion.

Vara Céline (G, NE): Cela a été dit par la rapporteuse, l'endométriose est l'une des maladies gynécologiques les plus fréquentes. On estime qu'une femme sur dix est atteinte d'endométriose en Suisse. Cette maladie est considérée comme une maladie féminine. Elle a été très peu étudiée; les recherches sont encore très peu nombreuses. En effet, la cause de cette maladie n'a toujours pas été déterminée; les éléments de diagnostic restent très invasifs et ils doivent être absolument améliorés grâce à la recherche. C'est d'ailleurs ce qui est demandé. Un moyen de guérison n'est toujours pas disponible; aujourd'hui, on ne peut pas guérir l'endométriose, et cela génère de grandes souffrances.

Les conséquences d'une endométriose non traitée, ce ne sont pas seulement des douleurs, des douleurs atroces tous les mois, mais c'est aussi l'infertilité. On sait que pour une femme sur deux qui n'arrive pas à avoir d'enfant, la raison est l'endométriose.

La rapporteuse nous a expliqué, et cela est mentionné dans le rapport des considérations de la commission, dans le cadre du programme national de recherche (PNR) "Médecine, santé et genre", qu'un budget de 11 millions de francs était prévu, qui devrait être alloué à des projets visant à créer une base de connaissances pour l'intégration des aspects liés au genre et au sexe dans la recherche médicale. Il est indiqué aussi qu'il sera entre autres possible de soutenir des projets consacrés à l'endométriose. Concernant cet argument, je me permets de citer Mme Simone Kamm qui est spécialiste en gynécologie et médecin-chef au centre d'endométriose de l'hôpital de Limmattal; vous l'avez peut-être lue aujourd'hui dans le "Tages-Anzeiger". Mme Kamm nous dit: "Endometriose ist eine frauenspezifische Krankheit und kein Gender-Thema, sonst müsste Hodenkrebs auch unter die Gender-Medizin fallen."

Je crois que cela a le mérite d'être clair.

On nous dit aussi qu'il y aurait un risque que les politiciens influencent la recherche. Dans le même article du "Tages-Anzeiger", on lit aujourd'hui les propos de M. le conseiller fédéral qui précise que le Fonds national suisse soutient déjà des projets individuels sur l'endométriose.

J'aimerais quand même rappeler que le dernier projet de recherche sur l'endométriose qui a été approuvé a été soumis en 2014, il y a donc dix ans. C'est le dernier projet qui a été accepté. En comparaison, lorsque,



dans le moteur de recherche du Fonds national suisse, vous entrez par exemple le mot "prostate", pour voir quels projets ont été soutenus par le fonds dans ce domaine, vous verrez qu'il y en a 246. En comparaison, sur l'endométriose, il n'y en a que 9. Cela démontre que si influence il y a – et visiblement c'est le cas –, en l'occurrence il serait bien de rétablir un équilibre, et c'est nous qui devons le faire.

Je me permets aussi de citer Michael Müller, médecin-chef en gynécologie à l'Inselspital: il rappelle qu'aujourd'hui, pour pouvoir diagnostiquer l'endométriose, il faut plus de neuf ans, parce que nous n'avons pas investi, ces dernières années, les moyens nécessaires pour pouvoir diagnostiquer correctement cette maladie.

La question est de savoir si, effectivement, nous sommes en train de donner une impulsion depuis le haut. Oui, c'est bien le cas, mais c'est aussi une impulsion qui vient du bas. Pourquoi? Parce que nous avons – et vous avez reçu, j'imagine, chacune et chacun, le courrier dans votre boîte mail – le soutien des spécialistes dans le domaine, et notamment, celui de la Société suisse de gynécologie et d'obstétrique. Je rappelle qu'en comparaison, et c'est mentionné dans leur lettre de motivation, l'Allemagne et la France ont lancé des programmes nationaux de lutte contre l'endométriose. C'est dire combien la Suisse est en retard sur cette question.

Nous ne souhaitons pas modifier la procédure, comme cela a été suggéré par la rapporteuse. Nous sommes simplement en train de prendre acte qu'il existe aujourd'hui une demande conséquente de la base, des spécialistes dans le domaine. Vous savez aussi qu'une pétition avec plus de 18 000 signatures a été déposée, qui vise à ce que nous donnions aujourd'hui cette impulsion pour que le Fonds national suisse fasse les recherches nécessaires sur cette question.

Ont également été mentionnés – cela sera mon dernier mot – le postulat et la motion en cours de traitement, notamment le postulat de commission 23.3009, "Stratégie de détection précoce de l'endométriose". Il faut préciser que ce postulat, adopté quasiment à l'unanimité par notre conseil, a bien sûr son importance pour ce qui est de la sensibilisation de la population, et évidemment des acteurs de la santé, à cette question, mais il ne prévoit aucun moyen. C'est cela qu'il nous faut aujourd'hui pour faire avancer la recherche. Vous savez que la recherche coûte cher. C'est pour cela qu'il faut des moyens. Le but est de trouver l'origine de l'endométriose et de pouvoir soigner cette maladie.

J'aimerais encore préciser à l'attention du Conseil fédéral que, dans l'hypothèse où cette motion devait être refusée – et comme cela a été mentionné par la rapporteuse –, il est important aujourd'hui que nous donnions un signal à l'extérieur, parce qu'enormément de femmes et de professionnels de la santé attendent notre décision, pour savoir si nous avancerons sur cette question. Je pense qu'il est aujourd'hui très important de dire et de confirmer que si la motion devait ne pas être acceptée, ce thème serait bien traité en priorité dans les plans d'action mentionnés par la rapporteuse, notamment avec le soutien des deux commissions qui ont traité la motion.

C'est pourquoi je vous invite à accepter la motion.

Gmür-Schönenberger Andrea (M-E, LU): Wenn ich Sie vor zwei Wochen gefragt hätte, ob Endometriose ein Wirbelsturm, eine Krankheit oder eine spezielle Pflanze sei, wäre ich nicht sicher gewesen, wie viele hier drinnen richtig geantwortet hätten. Obwohl vor über zehn Jahren das letzte

AB 2023 S 1128 / BO 2023 E 1128

Forschungsprojekt zur Endometriose gestartet wurde, kennt kaum jemand diese typische Frauenkrankheit. Ich muss sagen, ich habe mich auch noch nicht wahnsinnig lange damit befasst. Ich bin auch in der glücklichen Lage, dass ich nie davon betroffen war. Es ist aber so, dass 10 Prozent aller Frauen davon betroffen sind und dass 50 Prozent dieser 10 Prozent dann auch Probleme mit der Fruchtbarkeit haben.

Wenn ich Sie aber fragen würde, was die Prostata ist, dann wüssten alle hier drinnen, worum es geht. Das ist überhaupt kein Problem, das ist immer und überall ein Thema. Daher ist eben die ganze Fragestellung betreffend Endometriose sehr wohl ein Gender-Thema.

Ich muss sagen, ich werde mich in dieser Frage enthalten, weil ich der Ansicht bin, dass Forschung bottom-up und nicht top-down passieren muss. Gleichzeitig erwarte ich klar, dass in diesem 11 Millionen Franken schweren Paket des Nationalen Forschungsprogramms ein Projekt allein zur Endometriose aufgestellt wird, welches nicht in Zusammenhang mit Krebs oder anderen Krankheiten steht.

Monsieur le conseiller fédéral Parmelin, je vous prie de nous donner la confirmation que cela sera vraiment fait, afin que les femmes puissent aussi faire entendre leur voix dans ce projet-là.

Würth Benedikt (M-E, SG): Ich möchte als scheidender Präsident der WBK kurz darauf hinweisen, dass das Thema nicht völlig neu ist. Wir haben Anfang dieses Jahres das Postulat "Strategie für die frühzeitige Erken-



AMTLICHES BULLETIN – BULLETIN OFFICIEL

Ständerat • Wintersession 2023 • Fünfte Sitzung • 11.12.23 • 15h15 • 22.3224
Conseil des Etats • Session d'hiver 2023 • Cinquième séance • 11.12.23 • 15h15 • 22.3224



nung von Endometriose" überwiesen; das Thema ist also lanciert. Der Hintergrund des Postulates war die Petition von Endo-Help. Dort haben wir auch eine, so sage ich jetzt einmal, forschungspolitisch adäquate Lösung gefunden, indem wir gesagt haben, es sei wichtig – das ist der Gegenstand des Postulates –, in den Bereichen Frühbehandlung, Sensibilisierung usw. Verbesserungsmassnahmen zu treffen. Es sind also alles Themen, die eben bei der öffentlichen Hand angesiedelt sind, im Bereich der Gesundheitsförderung, der Kommunikation, der Aufklärung usw. Das ist sachgerecht.

Nicht sachgerecht ist aber – darum geht es bei der Motion, über die nun zu entscheiden ist –, dass die Politik beginnt, bei nationalen Forschungsprogrammen dem Schweizerischen Nationalfonds zu sagen: Mache das, mache dieses, mache jenes. Ich sage dies auch unter dem Blickwinkel, dass wir beschränkt Mittel zur Verfügung haben. Wenn wir hier beginnen, top-down Forschungsschwerpunkte zu legen, dann kommen die Nächsten, die ein berechtigtes Anliegen haben – es wird ja nicht bestritten, dass dieses Anliegen berechtigt ist. Dann wird am Schluss in diesem Land die Politik die Forschungsstrategie festlegen. Sie wissen, wie die Politik läuft: Das geschieht zufällig, nach Massgabe der Stärke von Lobbygruppen usw. Das wäre dann einfach keine Forschungspolitik mehr, die ihren Namen verdient.

Darum ist die Frage hier ausschliesslich, wie wir die Schwerpunkte, den Prozess in der Forschungspolitik festlegen. Es hat sich bewährt – wir haben auch in anderen Zusammenhängen verschiedentlich darüber abgestimmt –, dass wir respektieren, dass das bottom-up und nicht top-down läuft. Das ist bei dieser Motion der entscheidende Punkt.

Ich bitte Sie, der klaren Mehrheit der Kommission – das Stimmenverhältnis war 6 zu 0 Stimmen bei 3 Enthaltungen – zu folgen und die Motion abzulehnen.

Parmelin Guy, conseiller fédéral: La Confédération et les cantons s'engagent pour que toutes les femmes atteintes d'endométriose bénéficient des soins nécessaires à leur santé. Cela a été dit plusieurs fois, le Conseil fédéral considère le principe "bottom-up" comme la clé de voûte de l'encouragement de la recherche, telle que nous la connaissons aujourd'hui. La position de pointe qu'occupe notre pays en tant que pôle de recherche, nous la devons, il faut bien le reconnaître, à ce principe.

Ainsi, les chercheurs des hautes écoles en Suisse peuvent en tout temps demander des fonds pour la réalisation de projets scientifiques sur l'endométriose, soit auprès du Fonds national suisse (FNS), par le biais de l'encouragement de projets de recherche fondamentale, soit auprès d'Innosuisse, dans le cadre de la recherche appliquée. Le sujet suscite de l'intérêt: plusieurs projets d'un montant total de 1 million de francs ont ainsi été lancés depuis 2018 par le FNS. Madame Vara, on m'a signalé qu'il y avait parmi ces projets au moins un qui mentionne l'endométriose. Cela ne remonte donc pas à 2014 et il semble qu'il y a déjà un projet en cours depuis 2018.

Je veux mentionner clairement que le Conseil fédéral a approuvé – cela a été dit par la rapporteuse, Mme Chassot – cet été le Programme national de recherche (PNR) "Médecine, santé et genre", ce qui veut dire que les chercheurs auront la possibilité dès demain, puisque c'est demain qu'il sera annoncé, de soumettre des projets de recherche traitant de l'endométriose dans le cadre de ce nouveau PNR, qui mentionne explicitement les maladies féminines et l'endométriose.

Je crois donc que l'objectif que nous visons tous est en passe d'être atteint. C'est pour cela que je vous invite, au nom du Conseil fédéral, à rejeter la motion, non pas parce que le Conseil fédéral nierait ou sous-estimerait les multiples conséquences de cette affection extrêmement douloureuse pour les femmes concernées, mais bien parce que, cette fois, les choses vont de l'avant et avancent dans la bonne direction grâce aux mesures dont je viens de faire état et que Mme Chassot a fort bien décrites dans son intervention.

Pour toutes ces raisons, je vous prie de ne pas accepter la motion.

Abstimmung – Vote

(namentlich – nominatif; 22.3224/6230)

Für Annahme der Motion ... 11 Stimmen

Dagegen ... 23 Stimmen

(9 Enthaltungen)