



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Endométriose - Affection de longue durée (ALD)

Question écrite n° 14580

Texte de la question

M. Paul Christophe interroge Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la reconnaissance de l'endométriose en tant qu'affection de longue durée (ALD). L'endométriose est une maladie chronique qui touche une femme sur dix en âge de procréer, provoquant douleurs et risque d'infertilité. Cette maladie est souvent diagnostiquée tardivement, provoquant des complications sévères. L'endométriose n'est actuellement pas reconnue comme une affection de longue durée définie par l'article L. 324-1 du code de la sécurité sociale, permettant une prise en charge à 100 % par l'assurance maladie. Exclues de la liste ALD30, les patientes doivent faire une demande d'ALD hors liste auprès de leur médecin traitant. L'ALD hors liste est ensuite accordée, ou non, par la sécurité sociale. Les prises en charge sont donc disparates entre les patientes. Cette absence de reconnaissance de la souffrance constitue une difficulté supplémentaire pour les femmes touchées par l'endométriose. Par conséquent, il souhaiterait savoir si elle envisage de reconnaître l'endométriose comme une affection de longue durée pour permettre ainsi une organisation nationale des prises en charge.

Texte de la réponse

L'endométriose consiste en la présence de cellules de l'endomètre en dehors de la cavité utérine (cavité péritonéale et ovaire). Son origine et son traitement ne sont pas clairement déterminés à ce jour, bien que plusieurs hypothèses aient été émises. On estime que 10 % à 15 % des femmes en âge de procréer et près de la moitié des femmes infertiles en sont atteintes. L'expression de l'endométriose est variable d'une personne à l'autre, pouvant se manifester par d'intenses douleurs ou être au contraire complètement asymptomatique (la patiente ne se plaignant de rien). L'évolution spontanée de la maladie est également très variable : au départ limitée à l'utérus ou aux ovaires, la maladie peut s'étendre aux organes du petit bassin, régresser ou se stabiliser avec un traitement chirurgical ou hormonal. Dans les formes légères, un traitement hormonal par contraception orale suffit à stopper la progression des lésions, voire à faire disparaître les kystes. Dans les formes plus étendues, une intervention chirurgicale peut être nécessaire. La présentation, la gravité et l'évolution de l'endométriose étant très variables, cette affection n'est pas inscrite sur la liste des affections de longue durée comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse (ALD 30). Le bénéfice d'une exonération du ticket modérateur au titre d'affection hors liste (ALD 31) peut-être demandé, mais son attribution est limitée aux formes évolutives ou invalidantes nécessitant un traitement d'une durée prévisible supérieure à 6 mois, et particulièrement coûteux, en raison du tarif ou de la fréquence des actes, prestations et traitements. L'endométriose ne répond généralement pas à ces critères. Cependant, les frais liés à l'hospitalisation dans un hôpital public ou une clinique privée conventionnée sont pris en charge à 80 % par l'assurance maladie. Par ailleurs, pour les actes dépassant un certain tarif (120 euros), le ticket modérateur restant à la charge des assurés est remplacé par une participation forfaitaire de 18 euros. Les dépenses de santé liées à cette affection, et notamment la chirurgie, sont donc déjà largement couvertes par les régimes obligatoires d'assurance maladie, les organismes complémentaires assurant éventuellement une prise en charge complémentaire (ticket modérateur ; dépassements d'honoraires éventuels). 95% des assurés disposent aujourd'hui d'une couverture complémentaire. En cas de difficultés matérielles, des prestations extra-légales peuvent également être

attribuées, sur demande, par la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) au titre du Fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS), après avis de la Commission de l'action sanitaire et sociale. L'attribution de telles prestations extra-légales est appréciée par chaque caisse d'assurance maladie au cas par cas et sous condition de ressources. Par ailleurs, l'amélioration de la prise en charge de l'endométriose est un sujet qui recueille toute l'attention du ministère des solidarités et de la santé. Ainsi, depuis le 8 mars 2019, un plan d'actions en vue d'améliorer la prise en charge et la connaissance de l'endométriose qui s'articule autour de 3 axes a été mis en place. Il s'agit de : 1. Mieux informer la population générale sur cette maladie, en appuyant les campagnes d'information des associations, en mobilisant les outils de communication en santé publique ainsi que les services sanitaires de terrain et en soutenant la recherche. 2. Mettre en œuvre les moyens permettant de détecter plus précocement cette maladie. 3. Mieux accompagner les femmes et rendre plus cohérents leurs parcours, en intégrant la question de la gestion des problèmes de fertilité. Pour y parvenir, c'est une organisation en filières de prise en charge qui sera privilégiée. Enfin, des chantiers, pilotés par la direction générale de l'offre de soins (DGOS) et incluant largement les différents acteurs du domaine, ont été initiés sur les sujets de la construction de filières dans les régions, de l'information des différents publics y compris de professionnels, et de la formation initiale et continue des professionnels de santé. En outre, un bilan de la situation dans les différentes régions a été récemment réalisé par les Agences régionales de santé à la demande de la DGOS. Aux côtés des sujets d'assistance médicale à la procréation, la problématique de la préservation de la fertilité a émergé de certains de ces bilans régionaux et sera prise en compte par les services du ministère à l'occasion des chantiers en cours.

Données clés

Auteur : [M. Paul Christophe](#)

Circonscription : Nord (14^e circonscription) - UDI, Agir et Indépendants

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 14580

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [27 novembre 2018](#), page 10598

Réponse publiée au JO le : [1er septembre 2020](#), page 5820