



# ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

## Reconnaissance de l'endométriose

Question écrite n° 35206

### Texte de la question

M. Jean-Paul Lecoq appelle l'attention de M. le ministre des solidarités et de la santé sur le besoin de reconnaissance de l'endométriose, notamment par la nécessité de reconnaissance par le corps médical, mais aussi par l'intégration dans la liste des affections de longue durée (ALD30) de cette maladie. L'endométriose touche de très nombreuses femmes, puisqu'elle toucherait entre 10 % et 25 % des femmes. Pourtant cette maladie gynécologique chronique est évolutive, handicapante au quotidien, et pour l'instant incurable. Beaucoup de patientes relatent des douleurs continues et importantes, affectant les vies personnelles, professionnelles et impactant la santé psychique de celles-ci. Certaines interventions chirurgicales telles que l'ablation de l'utérus peuvent atténuer les douleurs sans pour autant les guérir. Dès lors il est regrettable que l'ablation de l'utérus soit perçue comme dernier espoir pour ces femmes et que les médecins considèrent l'hystérectomie comme un remède. Certains médecins émettent même des liens de corrélation entre infécondité et endométriose. Le diagnostic et la prise en charge s'apparentent à un parcours du combattant pour chacune d'elles. Nombreuses sont les patientes qui mettent plusieurs années à rencontrer des professionnels de santé qui les prennent au sérieux et qui soient à leur écoute. L'exclusion de la liste des ALD30 est avancée en raison des disparités de présentation, de gravité et d'évolution chez les malades. Si elles peuvent demander à être prises en charge au titre d'une affection hors liste (ALD31), l'endométriose ne répond généralement pas aux critères de l'ALD31. En effet, dans le cas de cette pathologie il est impossible de corréler la localisation, l'étendue, la quantité des lésions ou nodules avec les douleurs et le handicap engendrés, tout comme de prévoir l'évolution de la maladie. D'autre part, les prises en charge sont totalement inégalitaires à l'échelle du territoire, avec des collectivités plus enclines à accepter une ALD31 que d'autres. Il appelle son attention sur la nécessité d'aller encore plus loin en faveur des malades atteintes de l'endométriose en la plaçant dans la liste des ALD30 pour modifier l'absence d'information et de formations au sein du corps médical, les délais de diagnostic tout comme le regard porté sur les malades ; il lui demande ses intentions sur ce sujet.

### Texte de la réponse

L'endométriose est une maladie de très grande ampleur, qui touche près d'une femme sur dix en France et dans le monde. Première cause d'infertilité en France, elle reste pourtant mal connue par la société, les professionnels de santé, et le monde de la recherche. Les personnes qui en souffrent voient ainsi leur qualité de vie affectée à tous les niveaux, dans leur cadre de travail, dans leur vie personnelle, et dans leur vie intime, sans que le système de santé ne puisse actuellement offrir à toutes une réponse appropriée. Au printemps 2021, le ministre des solidarités et de la santé a confié à Mme Chrysoula Zacharopoulou, députée européenne et docteur en gynécologie, l'élaboration d'un rapport de propositions pour une stratégie nationale contre l'endométriose. Ces travaux importants de concertation ont donné lieu à un rapport riche de plus de 150 propositions concrètes et actionnables à courts et moyens termes. Ce rapport a été remis le 12 janvier 2022 au Président de la République qui désigne trois actions prioritaires et confie la définition et le pilotage de la stratégie nationale au ministre des solidarités et de la santé. La première priorité de la stratégie nationale endométriose sera le développement de la recherche. Afin de mieux comprendre cette maladie, ses causes et ses conséquences, et

faire progresser les thérapeutiques, un programme d'investissements massif dans la recherche sur l'endométriose sera élaboré. Par ailleurs, en s'appuyant sur les 6 cohortes nationales, la plus grande base de données épidémiologique au monde dédiée à la maladie va être constituée et pourra servir de base à de nombreuses études nationales et internationales épidémiologiques. La seconde priorité est de permettre aux personnes atteintes par l'endométriose d'accéder rapidement, et sur l'ensemble du territoire, à un diagnostic fiable et rapide suivi d'une prise en charge de qualité. Actuellement, le constat est sans appel : en moyenne, l'errance de diagnostic est en moyenne de sept ans et les retards de prise en charge ne sont pas acceptables. Des filières territoriales spécifiques à l'endométriose vont se développer dans chaque région sous l'égide des agences régionales de santé. Elles permettront d'informer, de former, d'organiser le diagnostic, de soigner et si nécessaire d'orienter vers des centres chirurgicaux. L'accroissement de la connaissance sur l'endométriose à l'ensemble de la population française est la troisième urgence, tant l'impact de la maladie sur le quotidien de nombreuses femmes est important. Cette meilleure connaissance du grand public sera possible grâce à l'implication des associations, des ambassadeurs et patientes expertes de la maladie, en milieu scolaire, à l'université, dans les entreprises, où l'endométriose est particulièrement invalidante et nécessite des adaptations. De même, l'endométriose doit devenir une priorité des formations initiale et continue des professionnels de santé. Afin de mettre en œuvre ces propositions, le ministre des solidarités et de la santé, réunira le 14 février 2022 un comité de pilotage interministériel réunissant les ministères de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, le ministère du Travail, de l'emploi et de l'insertion, le ministère de l'éducation nationale, de la jeunesse et des sports, le ministère chargé de l'égalité entre les femmes et les hommes, de la diversité et de l'égalité des chances qui définira le plan d'actions concrètes et suivra sa mise en œuvre. Il associera les associations de personnes atteintes d'endométriose et les acteurs de terrain, qui porteront la stratégie dans les territoires, au plus près des malades et des professionnels concernés. S'agissant de l'accès financier aux soins, il est assuré par l'assurance maladie et les assurance complémentaires pour les formes les plus simples pour les formes complexes, la reconnaissance en ALD 31 permet de prendre en charge les soins, les transports et les arrêts de travail à 100%. Par ailleurs, les soins et explorations réalisés dans le cadre de traitement de l'infertilité sont également pris en charge à 100%. Naturellement si à l'avenir de nouveaux traitements ou examens diagnostiques devaient le justifier, la procédure d'expertise impliquant notamment la Haute autorité de santé permettant de conduire à une reconnaissance en ALD 30 serait relancée.

## Données clés

**Auteur :** [M. Jean-Paul Lecoq](#)

**Circonscription :** Seine-Maritime (8<sup>e</sup> circonscription) - Gauche démocrate et républicaine

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 35206

**Rubrique :** Maladies

**Ministère interrogé :** [Solidarités et santé](#)

**Ministère attributaire :** [Solidarités et santé](#)

## Date(s) clé(s)

**Date de signalement :** Question signalée au Gouvernement le 12 avril 2021

**Question publiée au JO le :** [22 décembre 2020](#), page 9407

**Réponse publiée au JO le :** [18 janvier 2022](#), page 364