ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Reconnaissance de l'endométriose comme une affection de longue durée

Question écrite n° 35207

Texte de la question

M. Jean-Luc Lagleize attire l'attention de M. le ministre des solidarités et de la santé sur la nécessité de reconnaître l'endométriose comme une affection de longue durée afin de garantir aux patientes une véritable reconnaissance institutionnelle de leur maladie. La crise sanitaire actuelle rappelle à quel point la prise en charge des affections de longue durée est essentielle pour la santé des patients. Or l'endométriose n'est à ce jour toujours pas reconnue comme telle alors qu'il s'agit bien d'une maladie gynécologique chronique, évolutive, handicapante, douloureuse et incurable. Cette maladie touche plus d'une femme sur dix, avec des spécificités propres à chaque patiente. La douleur ressentie par les femmes n'est en effet pas proportionnelle aux altérations des organes engendrées par l'endométriose. Ainsi, une patiente pourra connaître de véritables altérations de ses organes, tout en étant par ailleurs asymptomatique, sans pour autant ressentir de douleurs. En outre, si certaines possibilités de prise en charge existent, force est de constater l'absence de prise en charge homogène de la maladie au niveau national. Complexes, les démarches à effectuer dépendent bien trop souvent des caisses d'assurance maladie départementales, qui n'appliquent pas les mêmes critères. Ainsi, d'un département à l'autre, les prises en charge des patientes peuvent être très différentes et donc très inégales. Il convient également de rappeler le nombre très restreint de professionnels de santé et de centres spécialisés - souvent privés - sur l'endométriose, qui engendre des frais supplémentaires qui ne sont pas pris en charge. Au-delà de la prise en charge financière, la reconnaissance de l'endométriose comme une affection de longue durée permettrait d'amorcer une véritable reconnaissance institutionnelle nationale de l'endométriose. En effet, touchant une femme sur dix, elle demeure encore insuffisamment connue du corps médical, comme du grand public. Aujourd'hui encore, une femme touchée par l'endométriose doit, en moyenne, attendre sept ans avant qu'un diagnostic ne soit établi. Dès lors, entamer la reconnaissance institutionnelle de l'endométriose en la faisant entrer dans la liste des affections de longue durée constitue un enjeu sanitaire, social, d'égalité entre les femmes et les hommes, mais aussi d'égalité des chances. Il l'interroge donc sur les intentions du Gouvernement pour faire reconnaître l'endométriose comme une affection de longue durée afin de garantir aux patientes une véritable reconnaissance institutionnelle de leur maladie.

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-Luc Lagleize
Circonscription : Haute-Garonne (2e circonscription) - Mouvement Démocrate (MoDem) et Démocrates apparentés
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 35207
Rubrique : Maladies
Ministère interrogé : Solidarités et santé
Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 22 décembre 2020, page 9407
Réponse publiée au JO le : 18 janvier 2022, page 364