



15ème législature

Question N° : 17342	De Mme Maud Petit (Mouvement Démocrate et apparentés - Val-de-Marne)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Endométriose - Création de centres régionaux spécialisés	Analyse > Endométriose - Création de centres régionaux spécialisés.
Question publiée au JO le : 26/02/2019 Réponse publiée au JO le : 27/08/2019 page : 7699		

Texte de la question

Mme Maud Petit appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la création de centres régionaux spécialisés qui participeraient à l'amélioration de la prise en charge de l'endométriose. Depuis une petite décennie, l'endométriose a été médiatisée, à travers les réseaux sociaux, Internet, la télévision ou également par le biais de certaines personnalités. C'est notamment grâce à cette médiatisation que de nombreuses femmes et jeunes femmes ont pu parler plus facilement de leurs symptômes et des difficultés qu'engendre la maladie dans leur quotidien. Il convient de rappeler que l'endométriose se caractérise par un mécanisme de reflux menstruel qui se traduit par une migration des cellules endométriales hors de la cavité utérine. Les causes de cette maladie peuvent être liées à des facteurs environnementaux, génétiques ou même hormonaux. Cette maladie peut conduire, dans les cas les plus graves, à de l'infertilité. La méconnaissance de la maladie entraîne un retard dans le diagnostic, de plusieurs années parfois. Retard de diagnostic qui fait que des femmes vont souffrir, faute d'avoir le traitement adéquat. En 2014, l'Insee estimait que 2,1 à 4,2 millions de femmes seraient touchées par l'endométriose en France. Ce qui représente environ 6 à 10 % des femmes en âge de procréer. Il s'agit là d'un véritable problème de santé publique. De nombreuses associations luttent toujours pour faire valoir la reconnaissance de la souffrance des femmes atteintes d'endométriose. En 2017, la Haute autorité de santé (HAS) et le Collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF) ont actualisé « les recommandations de bonne pratique relatives à la prise en charge de l'endométriose ». Ces recommandations établissent notamment une hiérarchie des examens qu'il faut soumettre aux patientes, ainsi qu'un suivi médical réalisé par une équipe pluridisciplinaire composée de gynécologue, radiologue spécialisé, chirurgien gynécologue... Elles avaient donc pour ambition initiale d'entourer de manière significative les malades à toutes les étapes avec un traitement individualisé. Cependant, il subsiste encore quelques entraves à la prise en charge totale de cette maladie. Il y a quelques mois, le CNGOF a sollicité Mme la ministre, par courrier, au sujet de la création de centres experts régionaux spécialisés dans la formation des personnels de santé, dans la recherche et dans la prise en charge des patientes souffrantes d'endométriose. Le CNGOF estime qu'il faudrait au moins une trentaine de centres. Ces centres devront être répartis de façon homogène sur l'ensemble du territoire hexagonal et ultramarin, afin de permettre une prise en charge personnalisée et complète, à tous les stades de la maladie. Elle l'interroge donc sur les actions que le Gouvernement met en œuvre pour promouvoir ces centres indispensables pour la formation de professionnels experts et pour pallier l'errance médicale des femmes atteintes d'endométriose.

Texte de la réponse

Le ministère en charge de la santé a lancé dès 2014 à la demande des professionnels et des associations de patientes, deux expérimentations relatives à l'organisation de la prise en charge de l'endométriose sous l'égide des agences régionales de santé (ARS) : - l'une sous la forme d'un centre expert intégré (en région Normandie), - l'autre sous la forme d'un réseau de professionnels hospitaliers et de ville ayant mis en commun des procédures de prise en charge (en région Provence-Alpes-Côte d'Azur). A la demande du ministère en charge de la santé, la Haute autorité de santé (HAS) a publié une mise à jour des recommandations de prise en charge médico-chirurgicale de cette pathologie. Le ministère a lancé les travaux relatifs à la définition, avec l'ensemble des acteurs concernés, du modèle à retenir pour une organisation nationale des prises en charge. Ainsi une première réunion plénière a eu lieu le 5 juillet 2018 avec pour objectifs un bilan des expérimentations et le partage des points de vue de tous les acteurs concernés (professionnels de santé, CNGOF, associations, ARS, ANSM, HAS...). Le manque d'information et de formation des professionnels de santé a été identifié comme une cause essentielle de l'errance diagnostique des patientes. Il sera proposé que la formation continue sur cette pathologie soit renforcée pour les professionnels de première ligne (médecins généralistes, sages-femmes, planning familial, IDE en milieu scolaire...) comme pour les médecins spécialistes (gynécologues médicaux et obstétriciens, radiologues, spécialistes de la douleur...) dans le cadre de la réforme des études du 3e cycle et du développement professionnel continu. Pour ces actions, il est envisagé de mobiliser également les organisations professionnelles et les associations. Le second levier d'action prévu consiste à structurer, au niveau régional et avec l'ensemble des acteurs concernés, des filières graduées de prise en charge pour l'endométriose comme cela existe déjà à Paris, la majorité des patientes ne relevant ni d'une prise en charge hospitalière ni d'une chirurgie. La création de centres régionaux spécialisés ne constituerait qu'une réponse partielle à la problématique des prises en charge. En fonction des parcours identifiés, les filières différenciées regrouperont les ressources appropriées (plateaux techniques, professionnels de santé) entre prise en charge en ville pour les situations simples, et prise en charge par des équipes hospitalières pluridisciplinaires pour les situations complexes (avec services d'imagerie, prise en charge de la douleur et d'assistance à la procréation voire de conservation d'ovocytes, prise en charge sociale et psychologique). Les travaux correspondant à ces deux leviers d'action sont en cours de démarrage, après consultation des acteurs sur les propositions précitées et en étroite collaboration avec eux.