



## 15ème législature

<b>Question N° :</b> 29937	De <b>Mme Lise Magnier</b> ( Agir ensemble - Marne )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Solidarités et santé		<b>Ministère attributaire</b> > Solidarités et santé
<b>Rubrique</b> >assurance maladie maternité	<b>Tête d'analyse</b> >Prise en charge de l'endométriose comme d'une affection longue durée	<b>Analyse</b> > Prise en charge de l'endométriose comme d'une affection longue durée.
Question publiée au JO le : <b>02/06/2020</b> Réponse publiée au JO le : <b>01/09/2020</b> page : <b>5820</b> Date de changement d'attribution : <b>07/07/2020</b>		

### Texte de la question

Mme Lise Magnier attire l'attention de M. le ministre des solidarités et de la santé sur la prise en charge de l'endométriose. L'endométriose est une maladie multifactorielle combinant des facteurs génétiques et environnementaux aux menstruations. L'endométriose, maladie gynécologique chronique, évolutive et incurable, touche une femme sur dix. La prise de la pilule et certains actes de chirurgie peuvent atténuer les douleurs. Mais aucun traitement n'est possible à long terme. Le diagnostic met en moyenne sept ans à être établi, retardant la mise en place d'un traitement approprié contre la douleur. Outre les conséquences physiques de cette maladie, ses conséquences psychologiques et sociales sont trop peu souvent prises en compte, alors qu'elles ont un impact majeur sur la vie des femmes qui en sont atteintes. Aussi, elle lui demande de bien vouloir étudier la possibilité d'inscrire l'endométriose dans la liste des affections de longue durée.

### 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.