



15ème législature

Question N° : 44229	De Mme Isabelle Santiago (Socialistes et apparentés - Val-de-Marne)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose	Analyse > Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose.
Question publiée au JO le : 15/02/2022 Réponse publiée au JO le : 22/03/2022 page : 1991		

Texte de la question

Mme Isabelle Santiago attire l'attention de M. le ministre des solidarités et de la santé sur le plan d'action du Gouvernement relatif à l'endométriose. Ce plan d'action est absolument capital ; l'on estime aujourd'hui qu'une femme sur dix souffre d'endométriose, soit plus de trois millions de personnes en France. Ces chiffres, bien qu'alarmants, n'ont longtemps pas suffi à faire éclater le tabou. Le lourd silence des mondes médicaux, médiatiques et politiques autour de cette affection - dont les symptômes sont pourtant extrêmement invalidants - s'est longtemps fait le complice de la souffrance des femmes. Jeudi 13 janvier 2022, les députés ont décidé de faire un grand pas en avant, en adoptant à l'unanimité la proposition de résolution portée par Mme Clémentine Autain, relative à l'inscription sur la liste des affections de longue durée « exonérantes » (ALD 30) de l'endométriose. Placer l'endométriose sur cette liste - qui ouvre des droits à une prise en charge à 100 % des dépenses de soins engagées, aux arrêts maladie sans délais de carence et à l'aménagement du temps de travail des malades - est apparu nécessaire à l'ensemble des parlementaires. Actuellement, obtenir une telle prise en charge n'est possible qu'au cas par cas dans le cadre d'affections « exonérantes » dites hors liste (ALD 31) et très peu de femmes en bénéficient (4 500 en 2018). Ce dispositif est dénoncé par les associations comme étant source d'inégalités territoriales et se fondant sur un fonctionnement opaque. En effet, les critères de reconnaissance du caractère « exonérant » de la maladie demeurent flous et dépendent bien souvent de la bonne volonté du praticien chargé du diagnostic. Cependant, cette résolution votée il y a quelques jours n'a aucune valeur contraignante. Les espoirs des femmes reposent donc sur le plan d'action du Gouvernement sur lequel travaille le comité interministériel présidé par la députée européenne et gynécologue Chrysoula Zacharopoulou. Or suite aux annonces du 11 janvier 2022 du Président de la République rendant publique la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, il apparaît que le texte à venir sera beaucoup moins ambitieux que celui voté à l'Assemblée nationale. En effet, celui-ci privilégie une harmonisation de l'accès à l'ALD 31 sur le territoire national, plutôt qu'une reconnaissance ALD 30. Or s'il faut effectivement, comme le disait le Président de la République, « mieux comprendre cette maladie et ses causes pour trouver des traitements thérapeutiques », la question de la reconnaissance du caractère « exonérant » de l'endométriose est primordiale pour les femmes qui en sont affectées, notamment les plus précaires d'entre elles. Aussi ne faudra-t-il pas se contenter d'effets d'annonce comme celui-ci mais également investir des moyens importants et fixer un calendrier ambitieux dans la lutte contre l'endométriose. Elle lui demande s'il peut s'engager à reconnaître l'endométriose comme une affection de longue durée « exonérante » et ainsi débloquer les moyens nécessaires pour venir en aide à ces personnes en souffrance.

Texte de la réponse

Le 14 février 2022, le ministre des solidarités et de la santé, a réuni à l'hôpital Saint-Joseph à Paris le premier comité de pilotage de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, en présence de la ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, la ministre déléguée chargée de l'égalité entre les femmes et les hommes, de la diversité et de l'égalité des chances, le secrétaire d'État chargé des retraites et de la santé au travail, la secrétaire d'État chargée de la jeunesse et de l'engagement et le secrétaire d'État, chargé de l'enfance et des familles. A cette occasion, le ministre des solidarités et de la santé a présenté la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, concrétisation de l'engagement pris par le Président de la République le 11 janvier 2022 pour mieux informer la population, mieux diagnostiquer et prendre en charge les femmes atteintes d'endométriose et développer la recherche sur cette maladie qui touche aujourd'hui une femme sur dix. Il a annoncé que les dispositifs permettant la prise en charge financière des soins relatifs à l'endométriose seront améliorés et évalués. Certaines formes d'endométriose sont aujourd'hui reconnues comme des affections de longue durée, au titre du dispositif ALD 31. Or, il n'est pas assez utilisé par les Françaises qui y sont éligibles, à la fois parce que son fonctionnement n'est pas harmonisé sur l'ensemble du territoire, et parce qu'il est trop mal connu. C'est pourquoi les critères d'attribution de l'ALD 31 seront unifiés entre les caisses primaires d'assurance maladie (CPAM), et des actions de communication seront menées afin d'informer les Françaises atteintes d'endométriose sur leurs droits. L'accès à ce dispositif et à la prise en charge en ALD pour toutes les personnes qui le nécessiteront feront l'objet d'une première évaluation dès 18 mois après publication de cette stratégie. Aujourd'hui, une reconnaissance en ALD 30 ne saurait être justifiée pour toutes les formes d'endométriose, notamment les formes asymptomatiques.