



16ème législature

Question N° : 14216	De Mme Véronique Besse (Non inscrit - Vendée)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Travail, santé et solidarités
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Reconnaissance de l'endométriose comme affection de longue durée	Analyse > Reconnaissance de l'endométriose comme affection de longue durée.
Question publiée au JO le : 02/01/2024 Réponse publiée au JO le : 19/03/2024 page : 2239 Date de changement d'attribution : 12/01/2024		

Texte de la question

Mme Véronique Besse appelle l'attention de Mme la ministre de la santé et de la prévention sur la situation critique que traverse les femmes atteintes d'endométriose. L'endométriose touche entre 1,5 et 2,5 millions de femmes en France. Cette maladie inflammatoire et chronique n'est pourtant pas intégrée dans la liste des affections de longue durée ALD 30. De ce fait, l'endométriose n'est pas prise en charge à 100 % par l'assurance-maladie. Or cette prise en charge soulagerait - d'une certaine manière - le quotidien des patientes souvent seules face à ce mal qui reste encore souvent mal compris et qui doivent supporter des coûts financiers importants. Avec l'avancée des recherches, mais surtout dans une logique d'accompagnement des femmes souffrant de cette maladie, elle s'étonne que l'endométriose ne soit toujours pas intégrée à la liste des affections de longue durée. Face à cette situation anxiogène et douloureuse pour des milliers de femmes en France, il est nécessaire que des mesures rapides soient prises. Mme la députée, interpellée à ce sujet, demande au Gouvernement pourquoi l'endométriose n'est toujours pas intégrée dans la liste des Affections de longue durée ALD 30. Et elle aimerait surtout savoir quand le Gouvernement compte l'y inscrire.

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. 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. 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 épidémiologiques 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. S'agissant de l'accès financier aux soins, il est assuré par l'Assurance maladie et les assurances complémentaires pour les formes les plus simples. Pour les formes complexes, la reconnaissance en Affection de longue durée (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 du 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.