



16ème législature

Question N° : 15769	De M. Louis Boyard (La France insoumise - Nouvelle Union Populaire écologique et sociale - Val-de-Marne)	Question écrite
Ministère interrogé > Travail, santé et solidarités		Ministère attributaire > Travail, santé et solidarités
Rubrique >assurance maladie maternité	Tête d'analyse >Reconnaissance de l'endométriose en affection de longue durée 30	Analyse > Reconnaissance de l'endométriose en affection de longue durée 30.
Question publiée au JO le : 05/03/2024 Réponse publiée au JO le : 19/03/2024 page : 2239		

Texte de la question

M. Louis Boyard interroge Mme la ministre du travail, de la santé et des solidarités au sujet de la reconnaissance de l'endométriose en ALD 30. En janvier 2022, les députés ont adopté à l'unanimité une proposition de résolution visant à reconnaître l'endométriose comme une affection longue durée (ALD). L'endométriose est une maladie touchant au moins 10 % des femmes à partir de la puberté, soit entre 1,5 à 2,5 millions de femmes en France. Cette maladie constitue un handicap invisible ayant des conséquences sociales, économiques et professionnelles pour les femmes qui en sont atteintes. Les arrêts maladie peuvent en effet être fréquents et affectent leur scolarité et leur carrière. L'inscription de l'endométriose sur la liste des affections longue durée (ALD 30) donnerait droit aux patientes à l'exonération du ticket modérateur pour tous les actes en rapport avec elle, c'est-à-dire une prise en charge à 100 % des dépenses liées à ces soins et traitements. De plus, elles bénéficieraient d'une réduction du délai de carence, qui n'est plus retenu que pour le premier arrêt de travail pendant 3 ans. M. le député rappelle que le Président de la République a lancé en février 2022 une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose visant à améliorer la prise en charge des patientes, renforcer massivement les moyens dédiés à la recherche sur l'endométriose ou encore à mieux accompagner les femmes qui en sont atteintes au travail. Pourtant, l'endométriose n'est toujours reconnue comme ADL 30 et ce alors que c'est une mesure nécessaire et urgente pour des centaines de milliers de femmes en France. Dès lors, il lui demande ce qu'elle compte faire pour que l'endométriose soit reconnue comme une ALD 30.

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.