



16ème législature

Question N° : 4599	De Mme Isabelle Santiago (Socialistes et apparentés (membre de l'intergroupe NUPES) - Val-de-Marne)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	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 : 10/01/2023 Réponse publiée au JO le : 07/02/2023 page : 1182		

Texte de la question

Mme Isabelle Santiago appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention au sujet de la demande de reconnaissance de l'endométriose en ALD 30 et pas seulement ALD 31. L'endométriose touche 10 à 20 % des femmes en âge de procréer, soit 180 millions de femmes dans le monde et 1,5 à 2,5 millions de femmes en France. En plus de causer d'atroces douleurs, elle est actuellement la première cause d'infertilité féminine. Longtemps, l'opinion publique s'est désintéressée de ces douleurs, en cause notamment les stéréotypes genrés qui ne favorisaient pas la prise au sérieux de cette maladie. Trop longtemps, les railleries ont supplanté la prise en charge. Douleurs pelviennes, migraines, vertiges, vomissements, nausées, fatigue chronique, problèmes d'articulations, terribles maux de ventre sont autant de symptômes de cette maladie. Maintenant devenue un sujet de santé publique majeur, l'endométriose permet à la parole de se libérer et la recherche médicale progresse vite. En janvier 2022, les députés ont adopté à l'unanimité une proposition reconnaissant cette maladie comme une affection longue durée (ALD), sans l'aval du Gouvernement. De quoi apporter beaucoup d'espoir à de nombreuses femmes. Mais les politiques gouvernementales freinent lorsqu'il s'agit de soigner et d'aider les personnes souffrant de l'endométriose. Aujourd'hui, l'endométriose est reconnue comme une affection de longue durée hors liste (ALD 31), un statut qui n'est pas toujours automatiquement accordé dès que le diagnostic de l'endométriose est posé, contrairement à une ALD 30. Dès lors, pour accorder le statut d'ALD, c'est un acte discrétionnaire qui dépend de la gravité des symptômes. Reconnaître l'endométriose comme une ALD 30 permettrait ainsi au patient de bénéficier d'un remboursement à 100 % sur la base du tarif de la sécurité sociale de ses frais de santé liés à l'ALD. C'est une mesure nécessaire pour des centaines de milliers de femmes en France. Dès lors, elle lui demande ce qu'il compte faire pour répondre à la demande de reconnaissance de l'endométriose comme une ALD 30.

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'Etat, 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. 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). Toutefois, 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. Par ailleurs, les soins et explorations réalisés dans le cadre de 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 (HAS) permettant de conduire à une reconnaissance en ALD 30 serait relancée.