



16ème législature

Question N° : 7573	De Mme Martine Etienne (La France insoumise - Nouvelle Union Populaire écologique et sociale - Meurthe-et-Moselle)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Reconnaissance institutionnelle de l'endométriose	Analyse > Reconnaissance institutionnelle de l'endométriose.
Question publiée au JO le : 25/04/2023 Réponse publiée au JO le : 27/06/2023 page : 5914		

Texte de la question

Mme Martine Etienne interroge M. le ministre de la santé et de la prévention sur l'endométriose et sur la reconnaissance institutionnelle de cette maladie. À l'échelle mondiale, l'endométriose touche presque 10 % des femmes et filles en âge de procréer, soit de 1,5 à 2,5 millions de personnes en France. L'endométriose est une maladie incurable et évolutive et il n'y existe aujourd'hui aucun traitement efficace pour la soulager. Les arrêts-maladie peuvent être fréquents et impactent généralement la scolarité des plus jeunes et leur carrière professionnelle. L'endométriose précarise les personnes qui en sort porteuses, financièrement, socialement et professionnellement. En effet, 80 % des femmes qui en subissent les conséquences expliquent que les symptômes afférents à la maladie les limitent dans leurs tâches quotidiennes. Elles éprouvent également des discriminations et une stigmatisation dans le milieu professionnel. Plus d'un quart des personnes interrogées déclarent qu'elles ont changé de profession pour l'adapter à l'endométriose. Il est urgent qu'une reconnaissance institutionnelle de l'endométriose soit effective et que son inscription dans la liste des maladies de longue durée (ALD 30) soit réalisée. L'enseigne de supermarché Carrefour vient d'instaurer un droit de 12 jours d'absence par an pour ses salariées, soit un jour par mois. Pour bénéficier de ces jours « d'absence médicale autorisée », les salariés devront présenter « un document attestant la situation de handicap reconnu par l'entreprise (reconnaissance de qualité de travailleur handicapé (RQTH), carte d'inclusion ou attestation d'invalidité délivrée par la CPAM). ». Mais 82 % des femmes porteuses sont réticentes à demander des arrêts maladie à leur médecin pendant les crises, notamment en raison de la perte de salaire induite par les jours de carence en l'absence de prise en charge ALD. Il est donc nécessaire d'aller au-delà de ces mesures. Une proposition de résolution avait pourtant été portée en 2021 par le groupe la France Insoumise, visant à reconnaître l'endométriose comme une affection longue durée exonérante (ALD30), sans réponse de la part du Gouvernement depuis. Elle lui demande quand le Gouvernement va enfin se décider à inscrire l'endométriose dans la liste des affections de longue durée (ALD30) et enfin reconnaître institutionnellement cette maladie.

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. 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 stratégie est déclinée sur l'ensemble du territoire depuis cette date. 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. L'évolution spontanée de la maladie est également très variable : au départ limité 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, elle peut ouvrir le bénéfice d'une exonération du ticket modérateur "hors liste" (ALD 31). Son attribution est ainsi réservée 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 %.