



16ème législature

Question N° : 936	De Mme Anna Pic (Socialistes et apparentés (membre de l'intergroupe NUPES) - Manche)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >santé	Tête d'analyse >Politiques publiques de lutte contre l'endométriose	Analyse > Politiques publiques de lutte contre l'endométriose.
Question publiée au JO le : 23/08/2022 Réponse publiée au JO le : 07/02/2023 page : 1182		

Texte de la question

Mme Anna Pic interroge M. le ministre de la santé et de la prévention sur les politiques publiques relatives à la lutte contre l'endométriose. Caractérisée par le développement de tissu endométrial en dehors de la cavité utérine, l'endométriose est une maladie gynécologique chronique altérant fortement la qualité de vie et la fertilité des personnes qui en sont atteintes. Encore mal connue chez nombre des concitoyens, cette maladie touche pourtant environ 10 % des femmes en âge de procréer en France, lesquelles subissent de fortes douleurs lors des menstruations et pendant les rapports sexuels notamment. Avec un délai moyen de 7 ans pour constater l'endométriose, les femmes concernées souffrent d'une errance diagnostique provoquant trop souvent une prise en charge non adaptée et un parcours de soins particulièrement long et difficile. À ces multiples difficultés s'ajoute une méconnaissance profonde des causes de cette maladie, lesquelles sont probablement multifactorielles, associant des facteurs génétiques à d'autres facteurs environnementaux. Par ailleurs, face à l'absence de traitement curatif, les femmes touchées par cette maladie sont également contraintes de se limiter au traitement de la douleur, sans perspective de guérison, un constat singulièrement difficile à vivre et accepter. Absente de la liste des affections longue durée fixée par décret (ALD 30), l'endométriose peut, dans certains cas, entrer dans le cadre d'une affection longue durée « hors liste » (ALD 31), lorsque certains critères sont remplis. Néanmoins, ces critères apparaissent comme trop restrictifs à certains égards, empêchant de fait un trop grand nombre de femmes souffrant d'endométriose d'accéder à la prise en charge de la maladie en ALD 31. Aussi, quelques mois après le lancement de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, elle souhaite connaître ses intentions concernant la reconnaissance de cette maladie dans la liste des affections longue durée fixée par décret (ou 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.