



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 15ème législature

### Reconnaissance de l'endométriose comme ALD

Question écrite n° 31653

#### Texte de la question

Mme Marine Brenier appelle l'attention de M. le ministre des solidarités et de la santé sur les difficultés et les inégalités que connaissent les femmes atteintes d'endométriose. Cette maladie, peu connue du grand public et encore de certains soignants, touche une femme sur dix. La méconnaissance de cette dernière entraîne un retard de diagnostic de sept ans en moyenne. Elle handicape quotidiennement les femmes qui en sont touchées : 20 % présentent des maladies coexistantes, 40 % sont atteintes de troubles de la fertilité et 80 % ressentent des limitations dans leurs tâches quotidiennes. Très peu d'études sont menées sur cette maladie et aucun traitement n'a donc été trouvé à l'heure actuelle. Maladie incurable, elle crée de l'anxiété, de la perte de confiance en soi, remet en cause des projets d'enfants et des difficultés à assumer une vie professionnelle. Il est impératif de reconnaître les freins quotidiens créés par cette maladie. Elle lui demande donc si l'endométriose sera reconnue comme affection de longue durée et inscrite sur la liste ALD 30.

#### Texte de la réponse

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). 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. L'endométriose ne répond généralement pas à ces critères. Cependant, les frais liés à l'hospitalisation dans un hôpital public ou une clinique privée conventionnée sont pris en charge à 80 % par l'assurance maladie. Par ailleurs, pour les actes dépassant un certain tarif (120 euros), le ticket modérateur restant à la charge des assurés est remplacé par une participation forfaitaire de 18 euros. Les dépenses de santé liées à cette affection, et notamment la chirurgie, sont donc déjà largement couvertes par les régimes obligatoires d'assurance maladie, les organismes complémentaires assurant éventuellement une prise en charge complémentaire (ticket modérateur ; dépassements d'honoraires éventuels). 95% des assurés disposent aujourd'hui d'une couverture complémentaire. En cas de difficultés matérielles, des prestations extra-légales peuvent également être attribuées, sur demande, par la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) au titre du Fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS), après avis de la Commission de l'action sanitaire et sociale. L'attribution de telles prestations extra-légales est appréciée par chaque caisse d'assurance maladie au cas par cas et sous condition

de ressources. Par ailleurs, l'amélioration de la prise en charge de l'endométriose est un sujet qui recueille toute l'attention du ministère des solidarités et de la santé. Ainsi, depuis le 8 mars 2019, un plan d'actions en vue d'améliorer la prise en charge et la connaissance de l'endométriose qui s'articule autour de 3 axes a été mis en place. Il s'agit de : 1. Mieux informer la population générale sur cette maladie, en appuyant les campagnes d'information des associations, en mobilisant les outils de communication en santé publique ainsi que les services sanitaires de terrain et en soutenant la recherche. 2. Mettre en œuvre les moyens permettant de détecter plus précocement cette maladie. 3. Mieux accompagner les femmes et rendre plus cohérents leurs parcours, en intégrant la question de la gestion des problèmes de fertilité. Pour y parvenir, c'est une organisation en filières de prise en charge qui sera privilégiée. Enfin, des chantiers, pilotés par la direction générale de l'offre de soins (DGOS) et incluant largement les différents acteurs du domaine, ont été initiés sur les sujets de la construction de filières dans les régions, de l'information des différents publics y compris de professionnels, et de la formation initiale et continue des professionnels de santé. En outre, un bilan de la situation dans les différentes régions a été récemment réalisé par les Agences régionales de santé à la demande de la DGOS. Aux côtés des sujets d'assistance médicale à la procréation, la problématique de la préservation de la fertilité a émergé de certains de ces bilans régionaux et sera prise en compte par les services du ministère à l'occasion des chantiers en cours.

## Données clés

**Auteur :** [Mme Marine Brenier](#)

**Circonscription :** Alpes-Maritimes (5<sup>e</sup> circonscription) - Les Républicains

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 31653

**Rubrique :** Maladies

**Ministère interrogé :** [Solidarités et santé](#)

**Ministère attributaire :** [Solidarités et santé](#)

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [4 août 2020](#), page 5255

**Réponse publiée au JO le :** [1er septembre 2020](#), page 5820