



# ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

## Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose

Question écrite n° 43911

### Texte de la question

M. Vincent Ledoux appelle l'attention de M. le ministre des solidarités et de la santé sur l'endométriose. Le Président de la République a lancé ce mardi 11 janvier 2022 les travaux relatifs à la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose en faisant de la reconnaissance et de la prise en charge de cette maladie une priorité nationale. Cette stratégie nationale se fondera sur trois axes majeurs : investir massivement dans la recherche sur l'endométriose, faire progresser l'accès aux soins et au diagnostic partout sur le territoire national et améliorer la connaissance du grand public et des professionnels sur la maladie. L'endométriose, maladie de très grande ampleur, touche près d'une femme sur dix en France et dans le monde. Première cause d'infertilité en France, cette maladie 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. Un rapport confié à Mme Chrysoula Zacharopoulou, députée européenne et docteur en gynécologie, a donné lieu à 150 propositions concrètes et actionnables à courts et moyens termes. Ainsi, il lui demande, en prévision du premier comité interministériel sur le sujet, les actions concrètes que compte mettre en œuvre le Gouvernement pour améliorer le quotidien des femmes atteintes d'endométriose.

### 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'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. Cette stratégie présente les mesures qui seront mises en œuvre dans les prochains mois et années. Leur exécution sera pilotée par la direction générale de l'offre de soins du ministère des solidarités et de la santé ; cependant, chaque ministère participant à cette stratégie est également doté d'une feuille de route qui lui est propre, et qui détaille les engagements pris pour combattre l'endométriose, dans son champ respectif, pour les prochaines années. Afin de renforcer la recherche et l'innovation sur l'endométriose, deux actions prioritaires seront mises en œuvre, conformément aux engagements du Président de la République : - Sous le pilotage du ministère des solidarités et de la santé et du ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) va mettre en place un « Programme et Equipement Prioritaire de Recherche » (PEPR) doté de 25 à 30 millions d'euros sur 5 ans, qui regroupera l'ensemble des chercheurs de toutes les disciplines pouvant intervenir dans le champ de

l'endométriose. Ce programme sera intitulé « santé des femmes, santé des couples », et couvrira par ailleurs les domaines de la fertilité, de l'assistance médicale à la procréation (AMP) ou des traitements antiépileptiques. Des projets de recherche fondamentale, de recherche clinique, de sciences humaines ou encore d'épidémiologie seront développés. L'INSERM constituera une entité de pilotage ad hoc dotée d'un budget de 300 000€ pour l'année 2022, pour mobiliser la communauté scientifique et préparer ce programme. Ce programme de recherche comprendra la création de l'une des plus grandes bases de données épidémiologiques au monde sur l'endométriose. Constituée à partir des six cohortes nationales françaises déjà existantes, cette base de données permettra d'analyser la fréquence, les facteurs de risques et les conséquences de cette maladie à tous les niveaux de la vie des personnes atteintes et de leur entourage. Ce programme permettra également de lier l'innovation à la recherche scientifique sur l'endométriose. L'élaboration du PEPR accordera une place importante aux associations de patientes. -Le délai moyen de diagnostic de l'endométriose est de sept ans, pour y remédier des filières territoriales spécifiques à l'endométriose verront le jour dans chaque région de France d'ici à 2023. Il s'agira de mettre en place, partout sur le territoire, des structures identifiées permettant d'informer les citoyennes, de former les professionnels, de diagnostiquer l'endométriose, d'annoncer ce diagnostic et d'organiser la prise en charge personnalisée de chaque patiente en conséquence. Pour les cas d'endométriose les plus complexes, des centres de référence seront identifiés dans chaque région, pour qu'aucune forme d'endométriose, même la plus sévère, ne soit laissée sans réponse médicale adaptée. Pour permettre un dépistage aussi précoce que possible de l'endométriose, les milieux scolaires et professionnels seront sensibilisés à cette maladie pour pouvoir la reconnaître lorsqu'ils se trouveront en face d'elle. L'endométriose sera également inscrite dans le carnet de santé, et recherchée dans le cadre des différentes consultations obligatoires effectuées dès l'adolescence, et lors des consultations longues de santé sexuelle accessibles à tous gratuitement jusqu'à 25 ans. Diagnostiquer le plus tôt possible, dès l'adolescence, c'est le moyen le plus sûr de construire des parcours de soins pertinents pour mener ce travail de sensibilisation, auprès des plus jeunes, auprès des professionnels qui les côtoient, mais aussi, au moment du projet parental, pour permettre aux sages-femmes de mieux prendre en charge la maladie. Les dispositifs permettant la prise en charge financière des soins relatifs à l'endométriose seront améliorés et évalués. Les critères d'attribution de l'ALD 31 seront unifiés entre les caisses primaires d'assurance maladie (CPAM), et des actions de communication seront menées afin d'informer les Françaises atteintes d'endométriose sur leurs droits. L'accès à ce dispositif et à la prise en charge en ALD pour toutes les personnes qui le nécessiteront feront l'objet d'une première évaluation dès 18 mois après publication de cette stratégie. Enfin, les professionnels de santé, les infirmiers scolaires, les médecins du travail, les médecins du sport, mais aussi aux directeurs des ressources humaines seront sensibilisés à cette maladie, notamment grâce à l'intervention d'associations de patientes, à la formation des personnels des écoles, des associations sportives et des entreprises. Ainsi, des actions de sensibilisation seront menées chaque année au mois de mars, au cours de la Semaine européenne de prévention et d'information sur l'endométriose. Les outils numériques d'information des patientes auront un rôle-clef à jouer dans ce but ainsi le site Santé.fr référencera tous les professionnels en mesure de prendre en charge les patientes atteintes d'endométriose. Dans une logique de démocratie sanitaire, les patientes expertes verront leur rôle renforcé dans l'information sur l'endométriose : elles interviendront dans les universités dans les formations diplômantes sur l'endométriose, et seront associées étroitement aux différentes instances de concertation régionales et à la création des filières territoriales spécialisées dans l'endométriose.

## Données clés

**Auteur :** [M. Vincent Ledoux](#)

**Circonscription :** Nord (10<sup>e</sup> circonscription) - Agir ensemble

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 43911

**Rubrique :** Maladies

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

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

**Date(s) clé(s)**

**Question publiée au JO le :** [1er février 2022](#), page 617

**Réponse publiée au JO le :** [22 mars 2022](#), page 1987