



# Endométriose : 2022 une année d'espoir... à concrétiser en 2023

Publié le 7 septembre 2022 par Juliette Ryan



L'auteur retrace ici l'histoire de la médecine ambulatoire et montre comment les corporatismes et les décisions politiques ont créé la pénurie de médecins et bloqué la réponse aux besoins des populations. Il avance des solutions, particulièrement l'idée d'un réseau national territorial de centres de santé avec un maillage national avec des équipes de soins primaires pluriprofessionnelles, de proximité. L'augmentation du nombre de professionnels de santé reste une urgence.

**Abstract :**

The author traces here the history of ambulatory medicine and shows how corporatism and political decisions have created the shortage of doctors and blocked the response to the needs of populations. He puts forward solutions, particularly the idea of a national



**territorial network of health centers with a national network with multi-professional, local primary care teams. Increasing the number of health professionals remains an emergency.**

Si l'endométriose est connue depuis l'antiquité, la pathologie est observée à la microscopie pour la première fois en 1860, par Karl Von Rokitansky. En France, il aura fallu attendre 2016, pour qu'une campagne nationale de sensibilisation menée par l'association Info endométriose, sous le mot d'ordre « *les règles c'est naturel, pas la douleur* » commence à lever le voile sur cette maladie.

Alors que l'on estime à près de 200 millions le nombre de femmes concernées à travers le monde, l'endométriose demeure encore largement méconnue du grand public comme des professionnels de santé et reste trop l'affaire des patientes diagnostiquées et de quelques professionnels spécialisés. Le Dr Chrysoula Zacharopoulou, députée européenne et gynécologue, missionnée en 2021 par Olivier Véran pour mettre en œuvre la stratégie nationale sur l'endométriose, estime dans le préface de son rapport que « *cette pathologie est victime des stéréotypes, des clichés autour d'un processus naturel : les menstruations* »<sup>[1]</sup>. Conséquence dramatique de cette méconnaissance, le temps de diagnostic extraordinairement long (en particulier au regard de la prévalence de la pathologie), celui-ci étant estimé par l'INSERM entre 7 à 10 ans après l'apparition des premiers symptômes<sup>[2]</sup>.

L'année 2022 a marqué un tournant. L'endométriose a été placée au cœur du débat politique, notamment par le Président de la République qui a déclaré le 11 janvier 2022<sup>[3]</sup> que l'endométriose « *n'est pas un problème de femmes, c'est un problème de société* ». À cette occasion le Président a affirmé que seraient débloqués « *des moyens à la hauteur des enjeux* » afin de placer « *la France à la tête de la recherche sur cette maladie* ». Si la simple existence d'une stratégie nationale est une première victoire des associations de patientes et participe à visibiliser une pathologie insuffisamment prise en compte, il convient d'analyser, 6 mois après l'adéquation entre les moyens alloués et les ambitions annoncées. Les 5 axes retenus dans la stratégie ont été déclinés en 152 propositions d'actions concrètes. Nous n'aurons pas ici une vision exhaustive de la mise en œuvre de ces propositions et nous intéresserons principalement à deux revendications des associations de patientes, à savoir les moyens mobilisés pour la recherche sur cette pathologie incurable et à la causalité inconnue et sur l'amélioration des droits des patientes par la reconnaissance de la pathologie comme affection de longue durée.



# 1. Les ambitions françaises en matière de recherche sur l'endométriose

## L'endométriose, définition et diagnostic

En mars 2022, dans un article collectif issu du groupe de travail de recherche de l'INSERM l'endométriose est ainsi définie : « *Son diagnostic formel requiert une expertise de pointe et certains cas sont asymptomatiques. On estime cependant que la maladie atteint 10 % des femmes en âge de procréer, soit environ 190 millions de femmes dans le monde et 1,5 million en France. Les implants d'endométriose, ces tissus qui se développent hors de l'utérus, répondent aux hormones du cycle menstruel. Ils saignent comme ils le feraient dans l'utérus, ce qui peut induire des lésions tissulaires, des adhérences entre organes et une inflammation importante. Les symptômes incluent, en particulier, des douleurs et une fatigue chronique. Les cas asymptomatiques sont souvent découverts à l'occasion de l'investigation d'une hypofertilité, dont l'endométriose est l'une des principales causes. La maladie est associée à une mauvaise qualité de vie et à un risque majoré de maladies chroniques : cancer, maladies auto-immunes ou maladies cardiovasculaires. Le coût pour le système de santé est très élevé ; il est estimé en France à 10 milliards d'euros par an* »[\[4\]](#).

Le Collège de la Haute Autorité de Santé définissait en décembre 2017 l'endométriose comme une maladie hétérogène dont on distingue trois formes, souvent associées entre elles : endométriose superficielle (péritonéale), l'endométriose ovarien et l'endométriose pelvienne profonde (sous-péritonéale) »[\[5\]](#). Pour les patientes endométriosiques symptomatiques, un interrogatoire minutieux peut suffire pour permettre une orientation diagnostique. En 2019 l'INSERM, indiquait que « *médecins et chercheurs travaillent à l'élaboration d'un score diagnostique, basé sur une dizaine de questions à partir desquelles le médecin pourra poser un diagnostic fiable à 85-90 %* ». Les principaux symptômes évocateurs et localisateurs de l'endométriose sont : les dysménorrhées intenses, les dyspareunies profondes, les douleurs à la défécation pendant les règles, les signes fonctionnels urinaires pendant les règles et l'infertilité[\[6\]](#). Les Dr Delphine Lhuillier, Dr Erick Petit et Dr Eric Sauvanet considèrent « *que la douleur des règles est normale quand elle est calmée par un simple antalgique* » et « *toute douleur importante pendant les règles, surtout quand elle empêche d'aller travailler ou entraîne un absentéisme scolaire, doit faire penser à une endométriose* »[\[7\]](#).

La confirmation de l'endométriose a été réalisée pendant de nombreuses années par



œlioscopie. Les progrès de l'imagerie médicale, qui contribuent à objectiver la présence de la maladie face à une prise en compte inégale de la douleur selon les praticiens, permettent aujourd'hui d'établir la confirmation visuelle des lésions créées par l'endométriose par deux examens :

- Échographie pelvienne endovaginale (examen de référence pour l'endométriose depuis 2014)[\[8\]](#),
- Imagerie par résonance magnétique (IRM), (seul examen possible pour des femmes n'ayant jamais eu de rapport sexuel).

L'entreprise ZIWIG a annoncé le 11 février 2022, avoir mis au point un test diagnostique, l'ENDOTEST® basé sur le séquençage des microARN présents dans la salive. Ce test associe le séquençage à haut débit et l'intelligence artificielle[\[9\]](#). Après un premier essai sur 200 patientes une étude sur 1000 cas est en cours. La validation d'un test de ce type serait une avancée majeure permettant d'objectiver la présence de la maladie sans délai dès les premières suspicions. Dans l'éventualité de l'autorisation de la Haute Autorité de Santé de ce test, il est à espérer que celui-ci sera largement disponible et accessible (remboursé par la Sécurité sociale). Si d'aucuns pourront regretter que les perspectives d'innovation n'émanent du secteur privé, c'est la conséquence directe du défaut de financements publics alloués à la recherche en France en la matière.

### **La France futur fleuron de la recherche mondiale ?**

160 ans après la découverte de l'endométriose, et face à l'absence de financements destinés à la recherche sur l'endométriose, la 1ere fondation de recherche exclusivement dédiée à la maladie est créée en janvier 2021 par l'association ENDomind. La Fondation pour la Recherche sur l'Endométriose (FRE) a été créée en France sous l'égide de la Fondation pour la Recherche Médicale (FRM), avec pour objectifs d'accélérer la recherche pour faciliter le diagnostic, de comprendre l'endométriose et de développer des traitements. En 2021, dès la première année de sa création, la fondation a soutenu 2 premiers projets de recherche, sur le diagnostic précoce et non invasif de la maladie et sur la prise en charge des adolescentes et a lancé en 2022 son deuxième appel à projet doté de 200 000 €.

Concernant la recherche, la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose prévoit :  
*« Sous le pilotage du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation et du ministère des Solidarités et de la Santé, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) va mettre en place un programme et équipement prioritaire de recherche (PEPR) doté de plus de 20 millions d'euros sur cinq ans et qui regroupera*



*l'ensemble des meilleurs 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'AMP ou des traitements antiépileptiques. Seront notamment développés des projets de recherche fondamentale, de recherche clinique, de sciences humaines ou encore d'épidémiologie. L'Inserm constituera une entité de pilotage ad hoc dotée d'un budget de 300 000 euros en 2022 pour mobiliser la communauté scientifique et préparer le PEPR. »*

La recherche clinique est actuellement le domaine prépondérant, notamment avec le développement d'un essai clinique pour le traitement de l'endométriose profonde par ultrasons au centre hospitalo-universitaire de Lyon qui a montré des résultats encourageants<sup>[10]</sup>.

Pour les Dr, Lhuillery, Petit et Sauvanet : « *La recherche fondamentale, en particulier épidémiologique, devrait davantage se développer au cours des prochaines décennies et apporter des réponses en ce qui concerne les causes de l'endométriose et son histoire naturelle* ». En mars 2022, un groupe de travail dédié de l'INSERM rappelle que peu d'équipes de recherche sont mobilisées sur ce sujet. La physiopathologie de la maladie reste mal comprise ils proposent des pistes de réflexion pour la recherche sur l'endométriose en France, fondées notamment sur la mobilisation de communautés scientifiques connexes, notamment celles impliquées dans la recherche sur le cancer, la biologie du développement, l'épigénétique, les neurosciences <sup>[11]</sup>. À ce stade, une incertitude demeure cependant sur la part des crédits du PEPR qui sera allouée spécifiquement à l'endométriose. En effet si les crédits de 20 millions sur 5 ans, 4 millions par an, soit l'équivalent de 2€ / patiente / an, pouvaient déjà sembler insuffisants pour une pathologie dont le coût pour la société est évalué à près de 10 milliards par an par le gouvernement, la totalité des 20 millions évoqués ne sera pas dédiée à l'endométriose puisque le PEPR inclut plus largement, la santé des femmes, des couples et (de manière plus surprenante) l'épilepsie. L'une des limites importantes des mesures proposées dans la stratégie concerne la reconnaissance de la pathologie comme affection de longue durée.

## 2. La reconnaissance de la pathologie comme



# affection de longue durée (ALD)

## Des espoirs ouverts à l'Assemblée Nationale

Le 13 janvier 2022 l'Assemblée Nationale a adopté à l'unanimité la résolution déposée par Clémentine Autain « *visant à reconnaître l'endométriose comme une affection longue durée* » demandant au gouvernement « *d'entamer une réflexion sur la liste figurant à l'article D. 160-4 du code de la sécurité sociale, [...] afin d'y ajouter l'endométriose* ». Ce vote fait suite à plus de 2 ans de campagne de mobilisation de l'association ENDOmind, pour la reconnaissance de l'endométriose comme ALD 30. Pour les patientes l'intérêt d'une reconnaissance de la pathologie en affection de longue durée est à la fois d'ordre individuel et collectif.

D'un point de vue collectif et symbolique, il s'agit de faire reconnaître la gravité d'une pathologie qui affecte, dans tous les aspects de leurs vies, des milliers de femmes. C'est conférer à la maladie la visibilité nécessaire pour lever les freins découlant de la méconnaissance du personnel soignant, mais aussi de la société dans son ensemble. D'un point de vue individuel, il s'agit de faire en sorte de faciliter l'accès des patientes qui en ont besoin à des remboursements adaptés au caractère chronique et incurable à ce jour de la pathologie. La reconnaissance en ALD signifie qu'« *il n'y a pas de ticket modérateur, c'est-à-dire de reste à charge une fois que l'Assurance maladie a remboursé sa part. Votre médecin traitant établit pour vous une demande de prise en charge à 100 % concernant les soins et les traitements liés à votre ALD* ». Les coûts directs et indirects engendrés par sa prise en charge sont importants, de l'ordre de plusieurs milliers voire dizaines de milliers d'euros par an et par patiente selon le Collège de la Haute Autorité de Santé [12]. Aux États-Unis, une étude a montré que les frais médicaux des femmes atteintes d'endométriose sont supérieurs de 63% à la moyenne de frais des autres femmes. Ces coûts sont nettement plus élevés que ceux liés à la maladie de Crohn [13] (reconnu comme ALD 30).

Si la pathologie est souvent identifiée à des troubles de la fertilité (non sans raison puisque 40% des femmes atteintes d'endométriose en souffre et que 50% des femmes souffrant de troubles de la fertilité ont une endométriose) la maladie a des conséquences sur l'ensemble de la vie. Selon une étude 49% des femmes concernées seraient affectées dans leur vie professionnelle. Les symptômes survenant entre la puberté et la ménopause, ceux-ci coïncident avec la vie scolaire et active des femmes, accentuant encore les inégalités salariales entre les femmes et les hommes (27% d'écart de salaires, pour 40% d'écart de revenus à la retraite). La reconnaissance en tant qu'ALD est une exception retenue par la Sécurité sociale pour l'application des 3





jours de carence qui est réduite au premier arrêt de travail liée à la pathologie sur une période de 3 ans. Ce dispositif est particulièrement utile pour des patientes souffrant de fatigue chronique et dont la nature cyclique de la pathologie peut signifier des arrêts courts et fréquents. Si la salariée n'a aucune obligation de le signaler une reconnaissance en ALD à son employeur, cela peut permettre de bénéficier d'autorisations d'absence pour suivre des traitements et peut venir en appui de demandes d'adaptation de poste. La sensibilisation des employeurs est l'un des axes de travail déjà engagé par ENDomind (avec la SNCF et la Ville de Paris notamment). Cela favoriserait le maintien en emploi des femmes atteintes d'endométriose (adaptation ou changement de poste, télétravail, temps partiel, etc...).

### **Pour un résultat en demi-teinte : ALD 31 et ALD 30**

Malgré le vote unanime de l'Assemblée nationale pour intégrer l'endométriose à la liste des ALD30 (appelé ainsi du fait du nombre de pathologie initialement concernées), le gouvernement n'a pas retenu cette proposition dans le cadre de la stratégie et y a substitué la volonté d' « harmoniser l'accès à l'ALD 31 » hors liste en travaillant à : « Unifier nationalement les critères d'attribution, Former/ informer les médecins conseils de l'assurance maladie et les médecins traitants sur le dispositif, Informer les malades et leur entourage sur les dispositifs d'aide »<sup>[14]</sup>. En pratique si les droits issus de la reconnaissance en ALD 30 et ALD 31 sont identiques, le parcours d'obtention est distinct. Contrairement à l'ALD 30, pour justifier d'une reconnaissance ALD 31 « hors liste » les 2 conditions suivantes (cumulatives) doivent être justifiées par le médecin réalisant la demande :

- Le malade est atteint soit d'une forme grave d'une maladie ou d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave, soit de plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant.
- Un traitement d'une durée prévisible supérieure à 6 mois et particulièrement coûteux est nécessaire.

La demande est ensuite étudiée par le médecin conseil de la Sécurité sociale de chaque département qui décidera ou non d'accepter la demande de reconnaissance en ALD. Cette possibilité (déjà en vigueur), pose la double limite de l'inégalité territoriale imposée aux patientes, et d'une complexité et lenteur supplémentaire imposée à la patiente et à son médecin. À l'heure actuelle ce dispositif n'a pas fait la preuve de son efficacité. Le 14 février 2022, le Ministre de la Santé Olivier Véran affirmait « Certaines formes d'endométriose sont aujourd'hui reconnues comme des affections de longue durée, au titre du dispositif ALD 31. Or, et c'est un cas typique de non-recours aux droits, il n'est pas assez utilisé par les Françaises qui y sont éligibles, à la fois parce que son fonctionnement



*n'est pas harmonisé sur l'ensemble du territoire, et parce qu'il est trop mal connu* ». Ce non-recours au droit est confirmé par les chiffres. Selon Yasmine Candau, Présidente de l'association Endofrance, début 2022 seulement 7000 femmes auraient obtenues la reconnaissance en ALD31 de leur endométriose en France. Ce chiffre est particulièrement faible, au regard de l'estimation selon laquelle entre 1,5 et 2,5 millions de femmes seraient concernées par la pathologie. L'association ENDOmind considère cette mesure comme insuffisante et a obtenu qu'un bilan soit fait à 18 mois afin d'évaluer l'efficacité réelle de la mesure. Clémentine Autain a pour sa part dénoncé un 'coup de com' du Président-candidat, et a regretté un « *geste de mépris à l'égard de toutes les patientes qui ne parviennent pas aujourd'hui à financer leurs soins et qui souffrent des inégalités territoriales* ». Alors que de nombreuses femmes ont souffert d'errance médicale pendant les années précédant le diagnostic, elles risquent en complément de subir une situation d'errance administrative.

Alors que le taux élevé de prévalence, le coût élevé des soins pour les patientes, et la nécessité d'harmoniser nationalement les critères d'attribution de l'ALD, sont communément admis par les pouvoirs publics, il y a fort à craindre que la raison de ce refus ne soit pas d'ordre médical mais financier par la crainte d'un appel d'air. On note par ailleurs qu'à ce jour l'immense majorité des médecins spécialisés (si ce n'est la totalité), pratiquent des dépassements d'honoraire, ce qui renchérit d'autant le coût des traitements pour des patientes parfois déjà précarisées du fait de leur pathologie.

**En conclusion**, et sans négliger l'intérêt d'autres dispositifs comme le développement de filières régionales de soins<sup>[15]</sup> ou le développement de programmes d'éducation thérapeutique des patientes, il est encore permis de craindre que les ambitions évoquées dans la stratégie ne se heurtent au manque de moyens dédiés (remboursement des soins à 100% et pour la recherche) comme de droit commun. En ce sens la Sénatrice Laurence Cohen, interrogeait en février 2022 le gouvernement sur les mesures prises pour faire face à la pénurie en gynécologie médicale. Un rapport de la délégation aux droits des femmes sur la ruralité avait révélé que 13 départements n'ont plus aucun gynécologue médical. La Sénatrice affirmait ainsi que « *Sans mesures exceptionnelles visant à soutenir la gynécologie médicale, et ce, durablement, la prise en charge de l'endométriose et l'accompagnement des jeunes filles et des femmes ne pourra être de qualité* »<sup>[16]</sup>. De la même façon le renforcement des effectifs et de la formation continue des praticiens en médecine scolaire et en médecine du travail, permettrait de détecter plus tôt la pathologie et d'orienter plus rapidement les femmes et les jeunes filles vers des prises en charge adaptées permettant d'améliorer leur quotidien et de préserver leur santé. Nathalie Clary, fondatrice et Présidente d'honneur de d'ENDOMind, a créée l'association en 2014 pour « *déclencher une prise de conscience à*





*grande échelle* ». Si les associations de patientes ont permis de faire sortir de l'ombre la maladie, c'est l'ensemble de la société, la communauté médicale, les employeurs et les pouvoirs publics qui doivent aujourd'hui agir pour mener le combat contre la maladie.

