

Agissons ensemble
contre l'endométriose !



ÉTUDE

Les défis et les limites
de l'admission et de la prise en charge en ALD31*
pour les femmes atteintes d'endométriose.



Septembre 2023

* ALD31 : affection de longue durée hors liste.

ENDOMIND ET L'ENDOMETRIOSE

ENDOMind est une **association de patientes** créée en 2014. Aux côtés d'autres acteurs, elle participe à la sensibilisation de la société à l'endométriose et au développement du lien entre les associations, les professionnels de la santé et les patientes. Ses objectifs sont de mieux faire **connaître la maladie**, de **réduire le délai de diagnostic qui est de dix ans en moyenne**, d'**améliorer la prise en charge globale des malades** et d'**encourager le développement de la recherche** en faisant de **l'endométriose un véritable enjeu de société et de santé publique**. Agréée par le Ministère de la Santé et de la Prévention, elle a pris part à l'élaboration de la santé, elle a pris part à l'élaboration de la **Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose** lancée en février 2022 par ce ministère.

**1 à 2
femme.s
sur 10**

est/sont atteinte.s
d'endométriose.

Il s'agit d'« une **maladie multifactorielle**, qui résulte de l'action combinée de facteurs génétiques et environnementaux, et de facteurs liés aux menstruations »*. Elle se caractérise par la présence d'un tissu semblable à l'endomètre (muqueuse qui tapisse la paroi interne de l'utérus), en dehors de la cavité utérine, qui se développe et crée des lésions. La maladie peut toucher de **nombreux tissus et organes**, tant dans la région pelvienne que dans le reste du corps.

Les symptômes ressentis varient selon les femmes. **Il n'existe donc pas une mais plusieurs endométrioses**. Ainsi, il est difficile d'établir le profil type de la patiente atteinte de la maladie. Les principaux symptômes sont :

- les dysménorrhées (douleurs menstruelles) ;
- les dyspareunies (douleurs au cours des rapports sexuels) ;
- les dysuries (douleurs urinaires) ;
- les troubles digestifs et les dyschésies (douleurs lors de l'évacuation des selles) ;
- les douleurs pelviennes chroniques ;
- les lombalgies (douleurs de dos) ;
- l'infertilité (Environ 40 % des femmes atteintes ont des problèmes de fertilité et ont recours en conséquence à l'aide médicale à la procréation. Par ailleurs, environ 50% des femmes souffrant d'infertilité en France sont atteintes d'endométriose).

L'impact sur la qualité de vie (personnelle, sexuelle, professionnelle, sociale), lié aux symptômes ressentis par chaque femme, peut être très important, voire handicapant. Certaines patientes souffrent, par conséquent, d'anxiété généralisée ou de dépression. À ce jour, il n'existe **pas de traitement curatif** et les **options thérapeutiques** restent limitées et **circonscrites à l'atténuation des douleurs ressenties par les patientes**.

*ARS Auvergne-Rhône-Alpes.

DONNÉES DE L'ÉTUDE

Du 1^{er} au 17 juillet 2023, ENDOmind a diffusé auprès de ses membres et sur les réseaux sociaux (Facebook, Instagram et TikTok) **un questionnaire relatif à la prise en charge en ALD31 des femmes atteintes d'endométriose.**

Ce questionnaire contenait quatre sections :

- Concernant les femmes bénéficiant de l'ALD31 ;
- Concernant les femmes en attente de réponse à leur demande en ALD31 de la part d'une caisse d'assurance maladie ;
- Concernant les femmes ayant reçu un refus à leur demande en ALD31 de la part d'une caisse d'assurance maladie ou de leur médecin traitant ;
- Concernant les femmes n'ayant jamais fait de demande en ALD31.

1175

des femmes atteintes d'endométriose ont répondu au questionnaire.

Sur les 1175 patientes atteintes d'endométriose ayant répondu au questionnaire, plus d'1/4 n'avaient pas connaissance de l'ALD31. En revanche, 72,2% des répondantes avaient déjà « entendu parler » de la possibilité d'en bénéficier.

Cependant, les résultats s'inversent quand il s'agit du pourcentage de femmes bénéficiant de l'ALD31. **En effet, 81,2% des répondantes ont indiqué ne pas être bénéficiaires du dispositif.**

En ce qui concerne les 18,9% des femmes ayant déclaré être en ALD31 (soit 222 femmes), leur proportion ne peut être transposée au niveau national en raison de leur surreprésentation dans le cadre de cette étude. En effet, ces femmes tendent à s'informer davantage sur la maladie et leurs droits, ce qui les amène à entretenir plus de liens avec les associations de patientes. Le dernier chiffre connu de ces associations était de 7000 femmes en ALD31 du fait de leur endométriose en décembre 2021 (représentant 0,2 à 0,3% des femmes atteintes d'endométriose en France).

À cet égard, le questionnaire a clairement mis en évidence que les **associations**, particulièrement celles créées par les patientes atteintes d'endométriose, sont **la principale source d'information des femmes concernant l'ALD (48%)**. Internet représente également une source d'information importante (29,1%), ce qui montre que les femmes cherchent à se renseigner sur la prise en charge de la maladie. Dans ce cadre, il est fort probable qu'une partie d'entre elles ait consulté les sites des associations de patientes. De plus, les échanges entre les malades constituent aussi une source d'information sur l'ALD (18,9%). En revanche, les femmes ayant indiqué avoir reçu l'information de la part de leur médecin traitant sont très largement minoritaires.

INTRODUCTION

En mai 2020, ENDOmind a mené une campagne soutenue par plus de 300 parlementaires, demandant **la reconnaissance institutionnelle de l'endométriose et son intégration à la liste des affections de longue durée (ALD 30)**. En janvier 2022, une proposition de résolution a été votée à l'Assemblée nationale afin de **reconnaître l'endométriose comme une ALD***. Toutefois, à l'heure actuelle, la maladie fait toujours partie **des affections de longue durée hors liste (ALD31)**.

Les ALD sont classées en deux catégories principales : les ALD exonérantes et les ALD non exonérantes. Ces classifications déterminent le taux de remboursement par l'Assurance Maladie et les droits spécifiques dont bénéficie la personne concernée. Les **ALD exonérantes** concernent des pathologies qui requièrent **un traitement prolongé et particulièrement coûteux** en raison **de leur gravité et/ou de leur caractère chronique**. Les **ALD30 regroupent les maladies ayant été fixées par décret***. Au contraire, les **ALD31 font références à celles qui n'y apparaissent pas** et qui sont ainsi considérées «hors liste».

Les bénéfices de l'ALD30 et de l'ALD31 sont identiques. Les personnes se voient accorder une exonération du ticket modérateur pour les soins liés au traitement de leur affection. Ainsi, les soins liés à l'ALD sont remboursés à 100% dans la limite du plafond de remboursement de l'Assurance Maladie en ce qui a trait aux consultations, aux examens et soins, aux médicaments, aux hospitalisations, ainsi qu'aux transports en commun, personnel ou médicalisés sous respect des conditions. Les patients bénéficient du tiers payant, ils n'avancent donc pas les frais des soins et traitements en rapport avec leur ALD. En cas d'arrêts de travail successifs liés à la maladie, les jours de carence sont supprimés.

En revanche, l'ALD30 et l'ALD31 se différencient par les conditions d'admission et de renouvellement, ainsi que par la manière dont est fixée la durée de l'ALD. Dans le cadre de l'ALD31, les éléments relatifs aux critères d'admission et la proposition de la durée sont soumis à l'appréciation du médecin qui réalise la demande auprès de la caisse d'assurance maladie dont dépend le malade. Les médecins conseils de celle-ci examinent et acceptent ou non la demande d'AL31. S'agissant des ALD30, ces éléments sont fixés par décret.

Il existe également une différence dans la prise en charge des maladies listées en ALD30 et celles en ALD31 en ce qui concerne les programmes d'éducation thérapeutique (ETP). Ces programmes, qui se composent d'ateliers proposés par une équipe pluridisciplinaire, ont pour objectif d'impliquer activement les malades dans la gestion de leur pathologie. S'ils peuvent être pris en charge par les agences régionales de santé (ARS), garantissant ainsi leur disponibilité et leur pérennité, les critères de financement ne sont pas les mêmes selon que la maladie figure sur la liste des ALD30 ou est en ALD31.

* Cette résolution visait à demander au Gouvernement d'inscrire par voie réglementaire l'endométriose dans la liste des affections de longue durée (ALD 30).

* Décret n° 2011-77 du 19 janvier 2011 portant actualisation de la liste et des critères médicaux utilisés pour la définition des affections ouvrant droit à la suppression de la participation de l'assuré.

En février 2022, la **stratégie nationale de lutte contre l'endométriose** a été lancée par le gouvernement. Dans ce cadre, **une première évaluation relative à l'accès au dispositif de l'ALD31 et à la prise en charge en ALD30** a été prévue dès 18 mois après sa diffusion. Dans cette optique, l'association a réalisé cette étude afin d'apporter des premiers éléments de bilan.

L'analyse du questionnaire diffusé par ENDOmind, auquel 1175 femmes atteintes d'endométriose ont répondu, a montré que l'admission en ALD31 présente des défis pour une partie d'entre elles. Des limites sont également observées dans le cadre la prise en charge en ALD31 par les patientes bénéficiant de ce dispositif. L'inscription de l'endométriose sur la liste des ALD30 participerait à pallier ces problématiques et favoriserait une plus grande égalité entre les femmes atteintes de la maladie.



SOMMAIRE

INTRODUCTION

P1

LES DEFIS DE LA DEMANDE D'ADMISSION EN ALD31

- 1/ Le manque d'adéquation des critères d'admission en ALD31 aux spécificités de l'endométriose
- 2/ Les disparités d'application des critères d'admission en ALD31 entre départements
- 3/ La méconnaissance de l'endométriose et de l'ALD31 par les professionnels de santé
- 4/ Le manque d'information et de reconnaissance des patientes

P2

LES LIMITES DE LA PRISE EN CHARGE EN ALD31

- 1/ L'absence d'harmonisation de la durée d'exonération en ALD31
- 2/ Les inégalités dans le bénéfice de l'ALD31
- 3/ Les disparités sur la connaissance des droits afférents à l'ALD31
- 4/ Le manque de visibilité des femmes atteintes d'endométriose

CONCLUSION

PARTIE 1

LES DEFIS DE LA DEMANDE D'ADMISSION EN ALD31

1/ Le manque d'adéquation des critères d'admission en ALD31 aux spécificités de l'endométriose

S'agissant des ALD30, les critères médicaux d'admission et de renouvellement sont établis par décret et sont spécifiques à chacune des affections répertoriées.

En ce qui concerne les ALD31, les critères d'admission ou de renouvellement sont communs à l'ensemble des affections :

- « forme grave d'une maladie ou d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave » ;
- « traitement d'une durée prévisible supérieure à 6 mois » ;
- « traitement particulièrement coûteux en raison du coût ou de la fréquence des actes, prestations et traitements ».

Ces critères revêtent ainsi une dimension générale. Toutefois, la première condition qui renvoie à une « forme grave » ou « forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave » ne semble pas adéquate dans le cadre de l'endométriose. En effet, **l'une des caractéristiques de cette pathologie est qu'il n'y a pas de réelle corrélation entre la localisation et/ou la quantité de lésions de la maladie et les symptômes ressentis par les femmes***. A titre d'exemple, une femme atteinte d'une endométriose dite superficielle peut ressentir d'importantes douleurs, lesquelles ont un impact significatif sur sa vie professionnelle et personnelle, tandis qu'une femme souffrant d'une endométriose profonde peut être asymptomatique.

* « La genèse de la douleur liée à l'endométriose est très complexe, faisant intervenir plusieurs mécanismes : inflammatoire, nociceptif, neuropathique, neurovasculaire, hormonal. Les lésions d'endométriose n'expliquent pas à elles seules la douleur; leurs localisations, leurs degrés d'infiltration ne sont pas forcément corrélés à la sévérité des douleurs, ce qui rend les profils des patientes hétérogènes et la prise en charge des patientes complexe. La symptomatologie, le type de lésions, la localisation des lésions, l'intensité des douleurs, la qualité de vie et le retentissement social de la symptomatologie doivent être évalués de façon précise pour un diagnostic et une prise en charge optimisée et adaptée de nos patientes ». Bourdel, N., Comptour, A., Chauvet, P., & Canis, M.(2020). « Douleurs et endométriose », Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement, Elsevier. Février 2020.

Une patiente témoigne :



« J'ai une endométriose ovarienne, ce qui signifie que mon endométriose se concentre sur mes ovaires sous forme de kyste appelés endométriomes. Mes endométriomes ne font que quelques millimètres, je prends une pilule progestative en continue et je n'ai plus de règles. Malgré ça, la maladie a un très gros impact sur mon quotidien. Les années d'errance médicale ont laissé des traces. Je souffre de douleurs chroniques et de fatigue chronique (asthénie profonde). Les bons jours, je n'ai mal que le matin et le soir. Les mauvais, j'ai mal toute la journée. Et pourtant, ce qui a le plus d'impact sur mon quotidien c'est la fatigue. Je dors 10 heures chaque nuit. Les escaliers sont devenus mes ennemis. Monter et descendre des escaliers demande de la force physique mais aussi de la concentration. Il faut viser les marches ! Je ne peux pas travailler. Si je veux aller à tous mes rendez-vous médicaux et paramédicaux qui me permettent d'avoir moins mal, je ne peux pas cuisiner, faire les courses, faire le ménage. Je ne vais plus au restaurant : rester assise pendant une ou deux heures dans une chaise demande beaucoup trop d'énergie. Et c'est sans compter le fait de discuter avec des gens, de manger, ou même le trajet aller- retour. Je fais des malaises très souvent. »



Inscrire l'endométriose sur la liste des ALD30, c'est permettre la définition de critères d'admission et de renouvellement tenant compte des spécificités de la maladie.

2/ Les disparités d'application des critères d'admission en ALD31 entre départements

La décision d'admission en ALD31 relevant des différentes caisses d'assurance maladie présentes dans les départements (une ou plusieurs par département, pour un total de 102), **un cadre a été proposé par la circulaire du 8 octobre 2009 relative à l'admission ou au renouvellement d'une affection de longue durée hors liste (ALD31)***. En effet, il y est estimé que « le caractère insuffisamment explicite de ces critères, notamment celui du «traitement coûteux», peut entraîner une disparité d'application de ces conditions par les médecins conseils du service médical » des caisses d'assurance maladie.

Cette circulaire propose un arbre décisionnel, en tant qu'outil d'aide à la décision, en apportant **des précisions sur les critères à remplir**. Ainsi, il ressort « qu'un avis favorable est justifié pour une admission en ALD hors liste, si les critères cumulatifs suivants sont vérifiés :

- condition d'affection grave : validée si au moins un des critères médicaux est vérifié (risque vital encouru, morbidité évolutive ou qualité de vie dégradée) ;
- condition de traitement prolongé : validée si la durée prévisible du traitement est supérieure à six mois ;
- condition de traitement particulièrement coûteux : validée si au moins trois des cinq critères du panier de soins sont validés, dont obligatoirement celui du traitement médicamenteux ou de l'appareillage ».

S'agissant de la « condition d'affection grave », la « qualité de vie dégradée » est énoncée comme critère médical à vérifier. Si celui-ci est plus adapté à l'endométriose, les éléments apportés par la circulaire à ce sujet demeurent insuffisants. En effet, plus d'1/3 des répondantes ayant reçu un refus à leur demande d'admission ont indiqué que les motifs invoqués par les caisses d'assurance maladie étaient liés à l'absence des mentions « grave » ou « sévère » dans leur dossier ou au fait que leur état de santé n'avait pas été jugé « suffisamment grave ». Ainsi, la notion de « gravité » de la maladie persiste, alors que devrait être pris en compte son incidence concrète sur **la qualité de vie des patientes**.

Concernant la « **condition de traitement particulièrement coûteux** », certaines femmes se sont vues opposer le fait qu'elles n'avaient pas d'opération ou d'hospitalisation prévue pour justifier le refus de la demande.

* Décret de 2008 et repris dans la circulaire DSS/SD1MCGR/2009/308 du 8 octobre 2009. CIRCULAIRE N°DSS/SD1MCGR/2009/308 du 8 octobre 2009 relative à l'admission ou au renouvellement d'une affection de longue durée hors liste au titre de l'article L. 322-3 4° du code de la sécurité sociale

Cependant, cette raison ne peut constituer l'unique fondement du refus au regard des précisions apportées par la circulaire. Et ce, d'autant que la majorité des femmes atteintes d'endométriose ne seront pas opérées, la chirurgie ne devant intervenir qu'en dernier recours.

Des différences relatives à l'application des critères sont ainsi observées entre les départements. Cette **absence d'harmonisation** conduit à une discrimination territoriale et oblige certaines patientes à s'installer dans un département apparaissant plus enclin à rendre un avis favorable à leur demande en ALD31.

S'il convient de les analyser avec prudence, les résultats au questionnaire permettent d'illustrer **les écarts existants entre les départements**. Sur les 67 départements métropolitains et 3 départements et régions d'Outre-mer, où 219 femmes ont indiqué avoir obtenu un avis favorable à leur demande d'admission en ALD31, **16 d'entre eux regroupent près de 50% des réponses**. Parmi les 54 départements restants, **23 d'entre eux ne comptent qu'une seule réponse**.

Départements où 5 femmes et plus ont dit avoir reçu un avis favorable à leur demande au sein du département

Alpes-Maritimes (06) ; Essonne (91) ; Gironde (33) ; Haute-Garonne (31) ; Hauts-de-Seine (92) ; Ille-et-Vilaine (35) ; Loire-Atlantique (44) ; Moselle (57) ; Paris (75) ; Rhône (69) ; Seine et Marne (77) ; Seine-Saint-Denis (93) ; Var (83) ; Val de Marne (94) ; Val d'Oise (95) ; Yvelines (78).

= près de 50% des réponses.

Départements où uniquement 1 femme a dit avoir reçu un avis favorable à sa demande au sein du département

Ain (01) ; Aisne (02) ; Ardennes (08) ; Charente (16) ; Charente-Maritime (17) ; Côtes d'Armor (22) ; Eure (27) ; Eure-et-Loir (28) ; Haute Corse (2B) ; Haut-Rhin (68) ; Indre-et-Loire (37) ; Les Landes (40) ; Loiret (45) ; Lot (46) ; Marne (51) ; Mayenne (53) ; Nièvre (58) ; Le Puy-de-Dôme (63) ; Tarn (81) ; Tarn-et-Garonne (82) ; Vienne (86).

De plus, la comparaison des réponses des femmes en ALD31 à celles des femmes ayant reçu un refus, a montré **qu'au sein des 3 départements comptant le plus de réponses positives, le nombre de refus était relativement faible**. En revanche, **certains départements sont uniquement apparus dans les réponses des femmes s'étant vues refuser leur demande**.

Départements	Demandes ALD31 acceptées	Demandes ALD31 refusées
Var (83)	11	3
Val de Marne (94)	10	2
Moselle (57)	10	1
Haute-Vienne (87)	0	2
Sarthe (72)	0	2
Loire (42)	0	3

Par conséquent, il ressort de l'ensemble de ces éléments que la circulaire n'a pas réussi à pallier les risques de **disparité d'application des critères d'admission** pourtant clairement identifiés. Si cette absence d'harmonisation a été reconnue comme problématique au sein de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose et qu'une unification des critères d'attribution de l'ALD31 entre les caisses primaires d'assurances maladie y a été annoncée, aucune action aux retombées concrètes ou d'amélioration significative pour les patientes n'a été observée depuis son lancement en février 2022*. Il existe donc actuellement **une inégalité de traitement entre les femmes atteintes d'endométriose** dans le cadre de leur demande d'admission en ALD31.

Inscrire l'endométriose sur la liste des ALD30, c'est harmoniser l'application des critères d'admission et de renouvellement par les caisses d'assurance maladie, favorisant une meilleure égalité dans le traitement des demandes.

* Décret de 2008 et repris dans la circulaire DSS/SD1MCGR/2009/308 du 8 octobre 2009. CIRCULAIRE N°DSS/SD1MCGR/2009/308 du 8 octobre 2009 relative à l'admission ou au renouvellement d'une affection de longue durée hors liste au titre de l'article L. 322-3 4° du code de la sécurité sociale

*Axe II GARANTIR UN DIAGNOSTIC RAPIDE ET L'ACCÈS À DES SOINS DE QUALITÉ SUR L'ENSEMBLE DU TERRITOIRE : « Certaines formes d'endométriose sont aujourd'hui reconnues comme des affections de longue durée, au titre du dispositif ALD 31. Or, 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. C'est pourquoi 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 ».

3/ La méconnaissance de l'endométriose et de l'ALD31 par les professionnels de santé

Les résultats ont mis en évidence **le rôle très limité des médecins en tant que source d'information en matière d'ALD31, malgré leur importance dans la démarche.** En effet, seulement 25,6% des femmes parmi les 1175 répondantes ont été informées de cette possibilité par un médecin.

12,4%

ont déclaré avoir eu connaissance de l'ALD31 par leur médecin traitant

Sur ce pourcentage, seules **12,4% ont déclaré en avoir eu connaissance par leur médecin traitant***. De plus, bien que les résultats aient montré que dans **85,2%** des cas ayant reçu un avis favorable*, la demande d'admission en l'ADL31 avait été réalisée par un médecin traitant, cette démarche n'a été proposée par celui-ci que dans **25,7%** d'entre eux. Le reste du temps, **ce sont les patientes qui ont sollicité sa réalisation.**

Il ressort également des réponses que, parmi les 155 répondantes s'étant vues refuser leur demande d'admission en ALD31, **ce refus émanait de leur médecin traitant dans 1/4 des situations.** Dans plus de la moitié, les femmes ont indiqué que **la raison ne leur avait pas été clairement expliquée.** Pour les autres, les motifs invoqués étaient rarement liés aux critères d'admission en ALD31 mais relevaient davantage **de considérations d'ordre personnel ou d'une méconnaissance de l'ALD,** au détriment de la demande de la patiente:

- C'est « inutile » car les demandes en ALD31 sont « systématiquement refusées ».
- L'endométriose ne rentre pas dans les ALD.
- Cette démarche est complexe et/ou demande trop de temps et/ou relève d'un spécialiste.

* Médecins traitants (12,4%), gynécologues (6,7%), médecins spécialistes (3,4%) et autres professionnels de santé (3,1%).

* Pour les situations restantes ayant reçu un avis favorable, la demande d'admission avait été réalisée par un.e gynécologue ou médecin spécialiste, majoritairement après proposition de leur part aux patientes.

S'agissant des quelques cas fondés sur les critères d'admission, les médecins traitants ont estimé que les patientes ne remplissaient pas **la condition de « gravité » de la maladie**. Les femmes ont ainsi rapporté s'être vues opposer le fait que leur endométriose n'était pas « profonde », pas suffisamment « sévère » ou qu'elle ne les handicapait pas assez, et ce malgré des symptômes importants*. Ces situations démontrent que **la notion de « gravité » est également mal comprise de certains médecins traitants**, principalement en raison **du manque de formation et de référentiel commun sur l'endométriose**. Ces derniers **méconnaissent donc les symptômes et les impacts significatifs** que la maladie peut engendrer sur la **qualité de vie des patientes***.

En outre, cette méconnaissance de la maladie a des **conséquences sur la manière dont le protocole de soins est complété** par le médecin traitant dans le cadre de la demande d'admission en ALD31. **Si le panier de soins est insuffisamment détaillé**, cela peut conduire à **un refus de la demande** ou ne **pas répondre à l'ensemble des besoins de la patiente** en cas d'avis favorable.

En effet, selon la circulaire précitée, la **« condition de traitement particulièrement coûteux »** est « validée si au moins trois des cinq critères du panier de soins sont validés, dont obligatoirement celui du traitement médicamenteux ou de l'appareillage ». La circulaire précise que ce panier, en lien avec l'affection concernée, est composé « des actes et prestations suivants :

- traitement médicamenteux régulier ou appareillage régulier ;
- hospitalisation ;
- actes techniques médicaux répétés ;
- actes biologiques répétés ;
- soins paramédicaux répétés ».

Parmi **les actes et prestations pouvant composer le panier de soin**, sont listés ci-après les éléments ayant été cités par les femmes bénéficiant de l'ALD31, autres que les examens d'imagerie, les médicaments anti-douleurs et le traitement hormonal :

- bas de contention (en lien avec les malaises) ;
- cure thermale ;
- infiltrations ;


* « Pain was often "made real" to doctors by findings consistent with endometriosis on ultrasound and MRI, mostly used in France, or laparoscopy, the predominant diagnostic tool in Australia. No woman described her practitioner using standardized pain assessment tools. Thus, the validation of pain relies largely on disease visibility and the clinician-classified degree of severity rather than self-reported grades of pain or impact on activities of daily living. The invisible and enigmatic pain of this chronic women's disease remains difficult to communicate to doctors, and the recognition of severe pain is often key to timely diagnostic procedures. Clinicians need to be more proactive about severe pain related to menstruation, taking into consideration women's individual circumstances, and maintain a high index of suspicion of underlying endometriosis as a condition characterized primarily by pain ». Ischner S, Neeman T, Parker M and Phillips C (2022) Communicating Endometriosis Pain in France and Australia : An Interview Study. Front. Glob. Womens Health 3:765762. doi: 10.3389/fgwh.2022.765762

* Il existe pourtant des outils à la portée des professionnels de santé au sein des recommandations sur la prise en charge de l'endométriose élaborées par la Haute autorité de santé et le Collège national des gynécologues et obstétriciens français en 2017 : « Évaluation de la qualité de vie : utiliser un questionnaire de qualité de vie tel que : l'Endometriosis Health Profile-30 (EHP-30) et sa version courte l'EHP-5, ou le questionnaire SF-36 ».

- injections de toxine botulinique (utérus / vessie / périnée) ;
- médecins généralistes et spécialistes (éviter les dépassements d'honoraires) ;
- perfusion de kétamine / lidocaïne / morphine ;
- prises de sang ;
- neurostimulation électrique transcutanée (TENS) et électrodes ;
- stimulation magnétique transcrânienne répétitive (RTMs).

Cependant, les réponses des patientes interpellent. En effet, elles révèlent **des disparités qui n'apparaissent pas justifiées entre les répondantes**, comme le fait que **le traitement hormonal ou le TENS ne soit pas pris en charge au titre de l'ALD31 pour certaines d'entre elles**, contrairement à d'autres.

Dans le cadre des **ALD30**, la **Haute autorité de santé (HAS)** a pour mission **d'élaborer des recommandations sur les actes et prestations nécessaires** dans le traitement de chacune des affections, lesquelles doivent fonder l'établissement des protocoles de soins pour les patients*. Les professionnels de santé peuvent ainsi s'y référer, évitant des disparités entre les malades présentant des situations similaires.

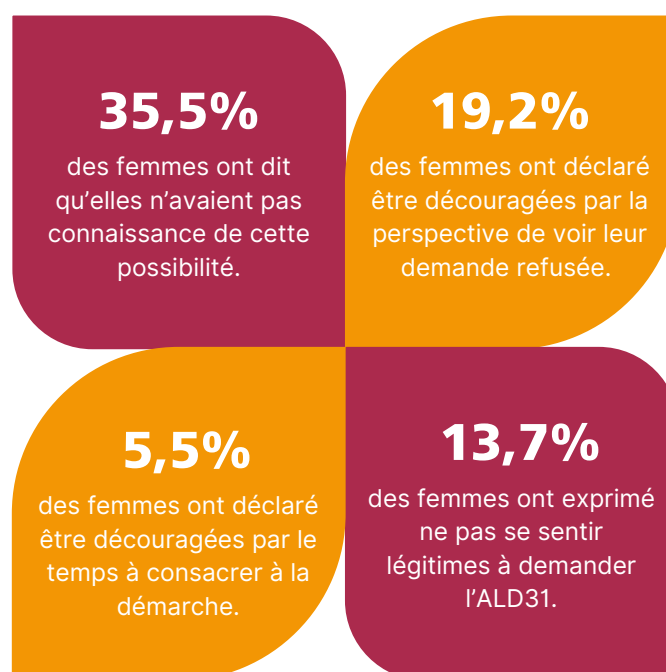


Inscrire l'endométriose sur la liste des ALD30, c'est inciter les professionnels de santé, particulièrement les médecins traitants, à se former sur la maladie et à devenir de plus grands vecteurs d'informations pour les patientes, et mettre à leur disposition des référentiels communs pour les guider, permettant de réduire l'errance médicale et administrative et facilitant la réalisation des demandes d'admission en ALD.

* HAS, « L'ensemble des actes et prestations pour les ALD (APALD) - hors maladies rares », lien : https://www.has-sante.fr/jcms/c_565292/fr/l-ensemble-des-actes-et-prestations-pour-les-ald-apald-hors-maladies-rares

4/ Le manque d'information et de reconnaissance des patientes

Les résultats ont montré que les patientes étaient victimes de ce « système » qui méconnaît l'endométriose et qui ne les informe pas de manière claire et suffisante sur l'ALD31. Ainsi, sur les 762 répondantes ayant indiqué ne pas avoir fait de demande en ALD31, 35,5% ont dit qu'elles n'avaient pas connaissance de cette possibilité.



Environ 25% des femmes ont déclaré être découragées par la **perspective de voir leur demande refusée (19,2%)** et par le **temps à consacrer à la démarche (5,5%)**. Ces craintes sont en partie fondées sur le discours de certains professionnels de santé, notamment de médecins traitants, comme exposé dans la partie précédente.

En outre, **13,7% des répondantes ont exprimé ne pas se sentir légitimes à demander l'ALD31**. Parmi les raisons, **l'absence de connaissance des critères d'admission en ALD31** et **l'intégration du discours de certains professionnels de santé qui ne prennent pas en compte l'incidence de l'endométriose sur la qualité de vie des patientes lorsqu'est évaluée la « gravité » de la maladie et tendent à minimiser les symptômes ressentis**. En effet, si le terme « gravité » apparaît régulièrement dans les réponses des femmes pour justifier le fait qu'elles ne se considèrent pas suffisamment atteintes, il n'est pas rare que des douleurs quotidiennes, de la fatigue chronique, des impacts digestifs ou d'autres symptômes soient évoqués dans la suite des témoignages. Ces résultats montrent que les **patientes ont des difficultés à identifier les éléments révélateurs d'une dégradation de leur qualité de vie due à l'endométriose**, ce qui est renforcé par l'intériorisation, en tant que femmes, d'avoir à endurer la douleur et les impacts de cette maladie gynécologique. Les réponses laissent aussi penser qu'il existe une confusion entre le dispositif de l'ALD31 et la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), liée au manque d'informations fournies sur ces sujets.

Concernant les autres répondantes, une partie a indiqué **ne pas avoir fait de demande en ALD31 par crainte des conséquences**, tel que l'incidence sur des démarches comme un prêt immobilier* (14%). Certaines femmes ont également répondu qu'**elles n'en ressentent pas le besoin (3,5%)**, qu'elles n'avaient pas de médecin traitant auprès duquel faire la demande (1,3%) ou que les raisons étaient autres (7,3%), comme le fait d'en avoir été **dissuadée par des professionnels de santé** ou de **ne pas en saisir l'intérêt**.

83,9%

des femmes ne bénéficiant pas de l'ALD31 ont déclaré ne pas connaître les droits conférés par ce dispositif.

Sur l'ensemble de ces femmes, **83,9% ont déclaré ne pas connaître les droits au titre de l'ALD31**. Pour les autres, seules 4,2% ont indiqué s'être vues évoquer ces droits par un professionnel de santé.

La quasi-totalité des répondantes estiment que l'inscription de l'endométriose sur la liste des ALD30 conduirait à **une meilleure reconnaissance de leur maladie**, tant de la part des professionnels de santé que dans d'autres aspects de leur vie. Cette reconnaissance aurait un impact important sur la manière dont ces femmes se perçoivent et sur leur propre légitimité.

Inscrire l'endométriose sur la liste des ALD30, c'est reconnaître officiellement une maladie qui affecte des milliers de femmes et leur assurer une pleine considération dans le cadre de leurs démarches de santé.

* L'endométriose est largement considérée comme un risque aggravé de santé par les assureurs ce qui les amène à appliquer des exclusions de garanties ou une surprime sur le contrat d'assurance prêt immobilier.

PARTIE 2

LES LIMITES DE LA PRISE EN CHARGE EN ALD31

1/ L'absence d'harmonisation de la durée d'exonération en ALD31


En ce qui concerne la prise en charge des femmes en ALD31, **une disparité semble exister dans la durée de l'exonération accordée**. Celle-ci est envisagée par le médecin qui réalise la demande, puis validée par les médecins conseils de la caisse d'assurance maladie.

La circulaire précipitée propose « de limiter la durée à 2 ans lorsqu'une réduction significative de la prise en charge est susceptible d'intervenir dans les 2 ans » et indique que dans les autres cas, « la durée pourrait être de 5 ans ». Ainsi, la fixation de la durée reposerait sur « le potentiel évolutif de l'affection », ou plutôt sur une possible amélioration de l'état de santé de la patiente et/ou de sa qualité de vie dans les années à venir.

Or, dans le cadre d'une **maladie chronique comme l'endométriose, dont l'origine reste inconnue** et pour laquelle **les recherches scientifiques pour en comprendre l'évolution demeurent insuffisantes**, une telle prévision ne peut qu'être **purement subjective**.

Contrairement aux ALD31 dont la durée varie d'une personne à l'autre, celle applicable aux ALD30 est fixée par décret pour chacune des affections. Ainsi, une durée unique est garantie pour l'ensemble des patients souffrant d'une même pathologie. Généralement, cette durée est de cinq ans, mais de deux ans pour quelques affections. Elle est renouvelable pour une période équivalente ou pour dix ans.

Concernant l'endométriose, **une durée fixée à cinq ans contribuerait à améliorer la prise en charge des patientes et à stabiliser leur situation sur le long terme.** À cet égard, il est important de rappeler que ces dernières bénéficient, en principe, **d'un accompagnement pluridisciplinaire en raison de la complexité de la maladie.** Les professionnels de santé impliqués sont donc variés et peuvent être consultés fréquemment selon les besoins spécifiques des malades (médecins traitants, gynécologues, sages-femmes, médecins de la douleur, kinésithérapeutes, sexologues, psychologues, et éventuellement des gastro-entérologues, urologues, ergothérapeutes et/ou chirurgiens). En plus de l'attente souvent nécessaire pour observer l'efficacité ou non d'un traitement, il est primordial de tenir compte de facteurs objectifs liés au système de santé actuel, tels que les difficultés à obtenir des rendez-vous avec des spécialistes en raison d'une forte demande, ainsi que des délais d'attente qui s'étendent sur plusieurs mois une fois le rendez-vous obtenu.



Inscrire l'endométriose sur la liste des ALD30, c'est avoir une durée d'exonération identique pour toutes les patientes et favoriser l'amélioration de leur prise en charge globale pour les années à venir.

2/ Les inégalités dans le bénéfice de l'ALD31


Les réponses au questionnaire ont également mis en évidence l'existence **de disparités dans le bénéfice de l'ALD31** parmi les femmes interrogées.

En effet, certaines patientes ont signalé **ne pas bénéficier de la suppression des jours de carence en cas d'arrêts de travail successifs liés à l'endométriose**, ainsi que des **frais de transport relatifs à la maladie**. Si être en ALD ne signifie pas que ces frais sont systématiquement pris en charge, ils le sont sur prescription médicale du médecin traitant. Le choix du mode transport peut être précisé : véhicule personnel, transport en commun, transport professionnalisé conventionné (VSL, ambulance ou taxi).

En outre, il ressort des témoignages que **certaines femmes se sont vues refuser la prise en compte de leur ALD31 par des professionnels de santé**, notamment de la part de radiologues et des gynécologues.

Ces situations engendrent **des inégalités dans l'accès au bénéfice de l'ALD31** et ont un **impact sur la prise en charge des patientes**, les exposant à des contraintes financières et logistiques qui devraient en principe être évitées.

À cet égard, les répondantes jouissant pleinement du bénéfice de l'ALD31 ont déclaré que l'absence d'avance de frais, la prise en charge des dépenses pour les déplacements liés à la maladie, ainsi que la suppression des jours de carence en cas d'arrêts de travail successifs, contribuaient à l'amélioration de leur qualité de vie.



Inscrire l'endométriose sur la liste des ALD30, c'est assurer un meilleur accès du dispositif pour toutes les femmes concernées*.

* Le 27 juin 2023, la délégation aux droits des femmes du Sénat a adopté le rapport « Santé des femmes au travail : des maux invisibles », dans lequel la prise en charge de l'endométriose y est présentée comme un enjeu d'égalité professionnelle. Parmi les recommandations émises, figure celle d'ajouter l'endométriose à la liste des ALD30 afin de supprimer le délai de carence et donc les pertes financières en cas d'arrêts de travail répétés pour les femmes.

3/ Les disparités sur la connaissance des droits afférents à l'ALD31

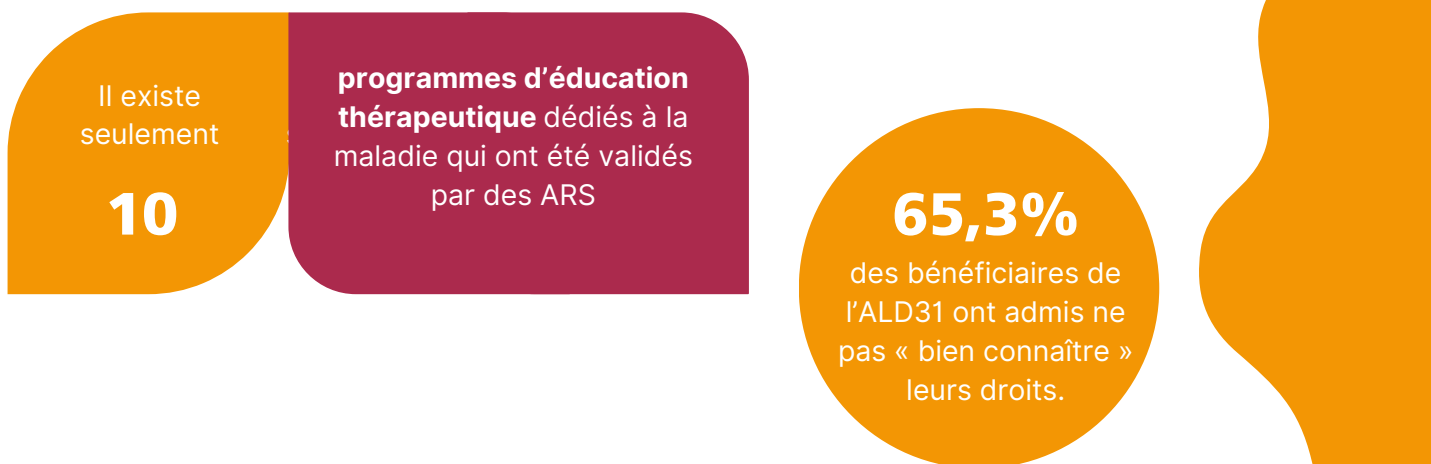
Si les disparités exposées précédemment limitent certaines patientes dans l'exercice de leurs droits au titre de l'ALD31, **cette situation est exacerbée par le manque de connaissance de ces droits.**

En effet, parmi les témoignages des femmes bénéficiant de ALD31, plusieurs ont déclaré ne pas comprendre le fonctionnement du dispositif et ce dont elles peuvent bénéficier à ce titre. Globalement, **près des deux tiers (65,3%) des bénéficiaires ont admis ne pas « bien connaître » leurs droits.** Cette lacune semble notamment liée au fait que seulement 7,2% d'entre elles ont reçu des explications détaillées de ces droits par un professionnel de santé.

Cette méconnaissance a une incidence sur la capacité des femmes à accéder au bénéfice de l'ALD31 et accentue les disparités. Par conséquent, **une amélioration de l'accès à une information détaillée est essentielle** afin de garantir une prise en charge équitable pour toutes les patientes concernées.

Cet accès à l'information passe notamment par **les programmes d'éducation thérapeutique**, qui visent à renforcer l'autonomie des malades et à améliorer leur qualité de vie*. Largement répandus pour des pathologies comme le diabète et le cancer, ces programmes sont financés par les ARS du fait de l'appartenance de ces maladies à la liste des AL30* et parce qu'elles constituent des priorités au niveau régional.

Si l'endométriose est actuellement classée comme une priorité nationale, il n'existe que 10 programmes d'éducation thérapeutique dédiés à la maladie qui ont été validés par des ARS*. En effet, certaines ARS refusent leur financement au motif que l'endométriose ne fait pas partie des ALD30, bloquant ainsi leur développement dans certaines régions.




* Article L1161-1 du code de la santé publique.

* Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient.

* Ces programmes peuvent accueillir entre 40 à 50 patientes par an, soit en moyenne 405 femmes sur une année.

Cette situation complexifie grandement la mise en place de ces programmes en France, alors mêmes qu'ils constituent **un pilier dans l'information des malades** et qu'ils permettent aux professionnels de santé d'apprendre de l'expérience des patientes.

Une inscription de l'endométriose sur la liste des ALD30 permettrait de généraliser ces programmes d'éducation thérapeutiques dédiés à la maladie. À cet égard, l'association ENDOmind a co-construit plusieurs programmes, lesquels sont conçus pour répondre aux besoins spécifiques des femmes atteintes de cette pathologie. Ils offrent un espace d'apprentissage et d'échanges dans lesquels sont abordés les différents aspects de la maladie et de la prise en charge, tels que les symptômes, les traitements disponibles, la gestion de la douleur, la nutrition, l'activité physique et les implications psychologiques. Ils informent également les patientes des aides sociales dont elles peuvent bénéficier dans le cadre d'ateliers animés par une assistante sociale. Les femmes se sentent ainsi mieux outillées dans leur quotidien face à la maladie et plus légitimes à accéder à leurs droits.



Inscrire l'endométriose sur la liste des ALD30, c'est assurer une meilleure information des patientes sur la maladie et sa prise en charge, ainsi que sur leurs droits, notamment via les programmes d'éducation thérapeutique.



4/ Le manque de visibilité des femmes atteintes d'endométriose

Si des répondantes ont indiqué que bénéficier de l'ALD31 avait contribué à **l'amélioration de leur état psychologique** (notamment en lien avec des préoccupations d'ordre financier et matériel), **toutes ne le ressentent pas en raison de l'incidence des disparités exposées sur leur prise en charge**. Ces dernières entretiennent également le sentiment de nombreuses patientes de ne pas être suffisamment considérées, ce qui peut être source d'anxiété et de souffrance émotionnelle.

En effet, il ressort clairement du questionnaire que la **dimension psychologique**, qui revêt une forte importance chez les femmes atteintes d'endométriose en raison des symptômes ressentis, **n'est pas uniquement liée au fait d'avoir à subir la maladie**.

Les répondantes ont exprimé **des souffrances fondées sur un sentiment d'incompréhension, de manque de considération, voire d'exclusion**, résultant tant des insuffisances du milieu médical que de la méconnaissance de cette maladie par la société.

Être une femme atteinte d'endométriose, c'est **souffrir d'une maladie qui concerne son intimité**. C'est vivre avec **une affection qui n'est pas visible pour les autres** et sur laquelle le fait **d'avoir à s'exprimer est difficile** (par exemple en famille ou entre amis), voire impossible pour certaines selon les situations (par exemple au travail). Les **tabous** associés aux douleurs menstruelles, ainsi qu'à la santé gynécologique en général, ne font qu'entretenir ces difficultés et **rendent parfois inaudibles les femmes essayant d'en parler***. En outre, **le manque de connaissance de la maladie limite le soutien et l'écoute** reçus par les patientes de la part de leur entourage et/ou des professionnels de santé.

Une patiente en témoigne :

« J'ai 20 ans, je suis étudiante et j'ai été diagnostiquée d'une endométriose après 5 ans d'errance médicale. Depuis la classe de 2nde, je faisais part à mes médecins généralistes de douleurs de plus en plus insupportables, qui m'obligeaient à quitter le lycée. Je prenais des antidouleurs jusqu'au jour où ils n'ont plus eu d'effet. J'en suis arrivée au stade des malaises, des vertiges, j'avais des bouffées de chaleur en classe, je m'empêchais de respirer car ça atténuait un peu la douleur ressentie. (...)

* « Enfin, en ce qui concerne la santé sexuelle et reproductive, on constate de réels progrès mais le maintien de tabous et de préjugés. Ainsi, l'endométriose a longtemps été ignorée car réduite à des « affaires de femmes fragiles et souffreteuses » au lieu d'être reconnue comme une pathologie organique. Elle reste sous-diagnostiquée en raison de l'insuffisance de la formation des médecins et de la non prise en compte de la parole des femmes. Sortie de l'ombre dans les années 2000 grâce au combat de nombreux collectifs de patientes, ce n'est qu'en 2019 qu'un plan d'action national sur l'endométriose a été lancé. ». Haut Conseil à l'Égalité entre les femmes et les hommes (HCEfh), « Prendre en compte le sexe et le genre pour mieux soigner : un enjeu de santé publique ». 15 décembre 2020.

Malgré ça, on me répétait que c'était normal d'avoir mal en ayant ses règles. J'étais, selon mes médecins, trop fragile et il fallait m'habituer à la douleur. J'ai vécu tant bien que mal ainsi jusqu'à ma 2ème année universitaire, où une amie m'a dit souffrir d'endométriose. C'était la première fois que j'en entendais parler. Sans trop de surprise, j'ai été diagnostiquée de cette maladie en novembre 2021 (...) et d'une adénomyose (...).

Depuis, tout est difficile. J'ai vu une gynécologue spécialisée qui a été la première à m'expliquer la maladie. Mais ne voyant que des patientes qui souffraient d'endométriose, j'avais le sentiment qu'elle hiérarchisait les maux, et que mon cas n'était pas digne d'être pris en charge. Après avoir été rejetée plusieurs fois par le milieu médical, ça a été très compliqué psychologiquement. J'avais beaucoup de questions qui restaient sans réponse, et une impression d'être abandonnée. Abandonnée par les professionnels de santé, mais aussi par mes proches qui ne connaissaient pas la maladie, faute de sensibilisation du grand public. Il est compliqué pour eux de comprendre, et pour moi de me confier. La fatigue chronique est aussi souvent associée à de la fainéantise, ce qui tarit encore davantage la réputation de l'endométriose, et empêche de pouvoir se confier totalement sans que la personne en face n'exerce de jugement, parfois malgré elle. (...) Etant étudiante, je suis souvent stressée par mes études, ce qui me provoque beaucoup de crises et me paralyse complètement. Dans ces cas-là, impossible pour moi d'étudier ou de dormir, ce qui m'a fait prendre du retard dans mes études. (...) J'ai le sentiment que les femmes qui ont de l'endométriose, nous n'existons pas, que nous sommes invisibles comme nos maux ».

Ainsi, les patientes sont confrontées à des obstacles extérieurs, qui ont un retentissement sur leur état psychologique. Toutefois, il ne peut leur être demandé de les surmonter. **Ces femmes n'ont pas à porter la responsabilité d'être entendues et comprises, alors qu'elles sont des malades devant être prises en charge.** Par conséquent, une sensibilisation sur l'endométriose apparaît primordiale pour remédier à ces problématiques, tant au plan médical que social.

Inscrire l'endométriose sur la liste des ALD30, c'est rendre visible des milliers de femmes au niveau médical et social et permettre d'alléger les souffrances psychologiques ressenties.

CONCLUSION

L'analyse des réponses fournies par 1175 femmes atteintes d'endométriose a mis en évidence **les défis rencontrés par ces dernières dans le cadre de la demande d'admission en ALD31**, liés aux limites du critère d'admission relatif à la "gravité" de la maladie, aux disparités d'application des critères selon les départements, à la méconnaissance de la maladie et de l'ALD par les professionnels de santé, ainsi qu'au manque d'information et de reconnaissance des patientes.

Il est également apparu clairement **l'existence de disparités entre les malades dans la prise en charge en ALD31**, relatives à la durée d'exonération et à l'accès aux avantages du dispositif. Ces inégalités sont exacerbées par des différences de connaissance des droits afférents à l'ALD31 et par le manque de visibilité des femmes atteintes d'endométriose dans le milieu médical et la société.

Au regard de l'ensemble de ces éléments, inscrire l'endométriose sur la liste des ALD30 s'impose comme une mesure nécessaire et légitime, participant à pallier les difficultés exposées. **Cette reconnaissance officielle reflètera la réalité complexe de cette maladie pour laquelle il n'existe aucun traitement curatif et offrira un cadre plus adéquat à la prise en charge des patientes**, tenant compte non seulement des spécificités de l'endométriose, mais également de ses répercussions profondes et variées sur les femmes concernées. Cette inscription constituera une avancée majeure vers davantage d'égalité, une compréhension médicale renforcée et une visibilité sociale plus importante pour les malades.


En outre, cette évolution ira dans le sens de la **stratégie nationale de lutte contre l'endométriose*** lancée par Emmanuel Macron, président de la République. En effet, il ressort notamment de l'Axe III « COMMUNIQUER, FORMER ET INFORMER L'ENSEMBLE DE LA SOCIÉTÉ SUR L'ENDOMÉTRIOSE », que :

« Alors qu'elle touche potentiellement 1 femme sur 10, l'endométriose reste trop mal connue par les femmes qui en souffrent, les professionnels de santé, et plus largement par l'ensemble de la société. Il est donc urgent de faire mieux connaître l'endométriose en France, pour être en mesure non seulement de l'identifier, mais aussi de la prendre en charge lorsque l'on se trouve face à elle.

C'est tout le sens du « réflexe endométriose » que le Président de la République a appelé de ses vœux. Pour traduire cette intention en actes, cette stratégie prévoit de nombreuses actions visant à former les professionnels, et à sensibiliser l'ensemble de la société à cette maladie ».

* <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie-endometriose.pdf>

Pour conclure, inscrire l'endométriose sur la liste des ALD30, c'est :

- 
- permettre la définition de critères d'admission et de renouvellement tenant compte des spécificités de la maladie.
 - harmoniser l'application des critères d'admission et de renouvellement par les caisses d'assurance maladie, favorisant une meilleure égalité dans le traitement des demandes.
 - inciter les professionnels de santé, particulièrement les médecins traitants, à se former sur la maladie et à devenir de plus grands vecteurs d'informations pour les patientes, et mettre à leur disposition des référentiels communs pour les guider, permettant de réduire l'errance médicale et administrative et facilitant la réalisation des demandes d'admission en ALD.
 - reconnaître officiellement une maladie qui affecte des milliers de femmes et leur assurer une pleine considération dans le cadre de leurs démarches de santé.
 - avoir une durée d'exonération identique pour toutes les patientes et favoriser l'amélioration de leur prise en charge globale pour les années à venir.
 - assurer un meilleur accès du dispositif pour toutes les femmes concernées.
 - assurer une meilleure information des patientes sur la maladie et sa prise en charge, ainsi que sur leurs droits, notamment via les programmes d'éducation thérapeutique.
 - rendre visible des milliers de femmes au niveau médical et social et permettre d'alléger les souffrances psychologiques ressenties.

PÉTITION

Faisons entrer l'endométriose dans la liste des ALD30 !

ENDOmIND France appelle à la mobilisation citoyenne et demande l'intégration de l'endométriose dans la liste ALD30 : des millions de femmes sont invisibilisées par une prise en charge inégale et un manque de reconnaissance de leur maladie !

Signer la pétition
en scannant ce
QR Code



Scannez-moi !



Adhérer à l'association



CONTACT

Maison de la Vie Associative et Citoyenne du 12ème
ENDOmIND France
181 Av. Daumesnil, 75012 Paris

Mail : contact@endomind.org