

Le Ministre

Paris, le 11 MARS 2021

Nos Réf. : CAB SSA/SS/D- 21-007660

Madame la Députée, *chrysoula*

L'endométriose, maladie longtemps ignorée, touche près d'une femme sur dix. Elle ne se développe pas de la même façon d'une femme à l'autre mais peut dans certains cas évoluer vers des formes sévères et nécessiter des prises en charge complexes. Responsable de douleurs pelviennes chroniques et première cause d'infertilité, cette maladie est trop souvent mal diagnostiquée, voire ignorée des femmes elles-mêmes. Certains pays comme l'Australie ont mis en place des stratégies larges pour lutter contre les errances diagnostiques qui touchent de nombreuses femmes dans leur vie quotidienne, personnelle et professionnelle, visant à l'amélioration de la prise en charge et mettant en œuvre des programmes de sensibilisation, de formation et d'éducation. Ma prédécesseur Agnès Buzyn avait lancé en 2019 un plan ambitieux, mais dont la mise en œuvre a souffert de la survenue de la crise sanitaire. Je souhaite aujourd'hui que nous puissions reprendre les travaux pour faire connaître et mieux diagnostiquer l'endométriose, pour accroître les efforts de recherche et pour améliorer les traitements et les prises en charge.

Conscient de votre grande connaissance de cette maladie, des associations de patientes les plus actives au service des femmes souffrant d'endométriose et des professionnels les plus en pointe sur la question, j'ai souhaité vous confier une mission d'élaboration d'une « **stratégie nationale contre l'endométriose** ».

Je souhaite que vous puissiez me proposer une stratégie, fixant à la fois un cadre de travail à moyen et long terme, mais identifiant également des actions urgentes à mettre en place dès 2021, articulée autour des axes suivants :

En premier lieu, la **détection de l'endométriose**, qui demeure aujourd'hui insuffisamment connue des femmes et des professionnels de santé. La **formation** des professionnels de santé, que ce soit les médecins généralistes, les gynécologues, les radiologues, les médecins du travail ou encore les infirmières scolaires, sera fondamentale pour améliorer le diagnostic et le traitement de cette pathologie.

D'autres programmes d'actions pourraient être utiles pour avancer sur ce premier axe. Il est à ce titre important de réfléchir aux leviers pour mobiliser les équipes éducatives, les réseaux jeunesse, le monde du sport, ainsi que le monde de l'entreprise dans le cadre de programmes visant à informer et à sensibiliser sur la maladie. J'informerai pour ma part les ministères en charge de l'éducation nationale, de la jeunesse et des sports, ainsi que du travail, de l'emploi et de l'insertion de la démarche. L'effectivité des consultations obligatoires autour de l'âge de la puberté et leur contenu pourrait aussi utilement être analysés et renforcés.

.../..

Madame Chrysoula ZACHAROPOULOU
Députée européenne
Parlement européen
Bât. WILLY BRANDT
04M081
60, rue Wiertz / Wiertzstraat 60
B-1047 BRUXELLES

14 avenue Duquesne – 75350 PARIS SP 07
Téléphone : 01 40 56 60 00

Le traitement de vos données est nécessaire à la gestion de votre demande et entre dans le cadre des missions confiées aux ministères sociaux.
Conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD), vous pouvez exercer vos droits à l'adresse ddc-rpdp-cob@ddc.social.gouv.fr ou par voie postale.
Pour en savoir plus : <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/article/donnees-personnelles-et-cookies>

En deuxième lieu, l'enjeu du **parcours de soins** me paraît majeur. Si des filières de prise en charge ont pu être structurées, elles ne semblent pas suffisamment généralisées sur le territoire. Il demeure de trop nombreuses femmes dont les médecins ne sont pas assez sensibilisés au diagnostic et à l'orientation des patientes vers des parcours qui peuvent être complexes et nécessitent l'intervention de plusieurs professionnels de santé. Les cahiers des charges de ces filières de prise en charge existent, mais gagneraient sans doute à être plus largement diffusés et utilisés.

L'endométriose est une maladie complexe, dont les manifestations varient fortement d'une personne à l'autre, qui altère la qualité de vie des patientes. Il est essentiel de considérer une approche personnalisée dans le parcours de soins des patientes. Pour ce faire, un groupe de travail pourra réfléchir à l'actualisation des guides de bonnes pratiques existants (HAS). Un travail en réseau, au niveau national puis européen, pourrait permettre d'assurer une actualisation et une harmonisation des bonnes pratiques et un partage continu sur les innovations en matière de dispositifs de prise en charge.

En troisième lieu, je souhaite que puisse être posé un cadre d'instruction des **modalités prises en charge des soins pour les patientes**. Si jusqu'à aujourd'hui la question a pu légitimement se poser des modalités d'accès aux prise en charge en affection de longue durée, il me paraît utile, sans ignorer cette question, d'élargir le champ de la réflexion. Il me semblerait en effet intéressant que vous puissiez étudier les modalités d'un dispositif complet sur la qualité de vie intégrant l'amélioration de la prise en charge de la douleur, l'accompagnement psychologique lorsque nécessaire, ou encore, sans que la liste ne soit limitative, la gestion de la maladie en milieu scolaire et au travail ou l'accès à l'assistance médicale à la procréation pour les patientes.

En quatrième lieu, la connaissance de la maladie dont les causes et les mécanismes sont compris de manière lacunaire. Il est essentiel de mobiliser les acteurs français et européens de la **recherche** dans les domaines susceptibles de faire progresser la connaissance de la maladie et la capacité à la combattre. L'Inserm a récemment engagé un groupe de travail sur les priorités de la recherche en matière d'endométriose, en vue de lancer un appel à projets de recherche thématique. Il sera important de pouvoir fédérer les principaux acteurs de la recherche, les associations et les partenaires privés autour de ce projet. L'innovation dans le domaine de la radiologie et pour le suivi des patients (intelligence artificielle) est un autre levier important de progrès qu'il faut considérer.

En cinquième lieu, une **communication** large et grand public me semble indispensable, en utilisant tous les supports disponibles et notamment les réseaux sociaux et en libérant la parole autour de cette maladie par des relais d'opinion, auprès des professionnels de santé, auprès des femmes, et auprès de la population en général. Pour réussir cette communication, il nous faut pouvoir identifier les bons messages, les bons vecteurs et les bonnes cibles.

Enfin, l'endométriose est une **grande cause de santé mondiale** qui nécessite une réponse européenne et mondiale. Il est important de mobiliser les institutions européennes sur le volet recherche (financement de programmes de recherche européens) comme sur le volet santé (établissement de réseaux européens de référence). Il est aussi essentiel que les agences des Nations unies compétentes puissent intégrer l'endométriose dans leurs agendas et programmes. À ce titre, l'Union européenne pourrait être mobilisée pour assurer l'intégration de la prise en charge de l'endométriose dans les politiques de santé des États-membres, à partir de recommandations établies par l'OMS.

Pour vous aider à construire cette stratégie, vous pourrez compter en tant que de besoin sur les services du ministère, et notamment la direction générale de l'offre de soins, ainsi que sur mon cabinet qui pourra vous appuyer, notamment en vous aidant à construire une équipe projet autour des personnes les plus qualifiées que vous voudrez bien me faire connaître. Je souhaite que nous puissions lancer l'élaboration de la stratégie dans le cadre d'une réunion large des parties prenantes que j'organiserai à très brève échéance, afin de pouvoir disposer d'un document complet pour la fin du mois d'avril.

Je vous prie de croire, Madame la Députée, en l'expression de ma considération distinguée.

Bien cordialement

Olivier VERAN