



**MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE LA PRÉVENTION**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

INSTRUCTION N° DGOS/R4/DSS/MCGRM/2023/150 du 27 septembre 2023 relative à la meilleure prise en compte de l'endométriose dans les parcours de soins

Le ministre de la santé et de la prévention

à

Monsieur le directeur général de la
Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM)
Monsieur le directeur général de la Caisse centrale
de la mutualité sociale agricole (CCMSA)
Mesdames et Messieurs les directeurs généraux
des agences régionales de santé (ARS)
Mesdames et Messieurs les directeurs de la Direction générale
de la santé (DGS), de la Direction de la sécurité sociale (DSS)
et de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS)

Référence	NOR : SPRH2325903J (numéro interne : 2023/150)
Date de signature	27/09/2023
Emetteurs	Ministère de la santé et de la prévention Direction générale de l'offre de soins Direction de la sécurité sociale
Objet	Meilleure prise en compte de l'endométriose dans les parcours de soins.
Action à réaliser	Mobilisation des acteurs pour mieux organiser la prise en charge des patientes.
Résultat attendu	Améliorer la connaissance de l'endométriose et de ses différents aspects par les professionnels de santé et par les patientes elles-mêmes afin de limiter les retards de diagnostic.
Echéance	Immédiate
Contacts utiles	Direction générale de l'offre de soins Sous-direction de la régulation de l'offre de soins Bureau Prises en charge post-aigües, pathologies chroniques et santé mentale (R4) Clémence LAMORIL Tél. : 01 40 56 77 11 Mél. : clemence.lamoril@sante.gouv.fr Direction de la sécurité sociale Sous-direction du financement du système de soins Mission de la coordination et de la gestion du risque maladie (MCGRM) Jérémy CASABIELHE Mél. : jeremie.casabielhe@sante.gouv.fr

Nombre de pages et annexe	4 pages et aucune annexe
Résumé	L'instruction vise à rappeler l'enjeu que représente l'amélioration de la prise en charge des femmes atteintes d'endométriose, dans la continuité de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose annoncée en janvier 2022. La Haute Autorité de santé (HAS) est saisie pour actualiser et compléter les recommandations de bonnes pratiques. La CNAM et la CCMSA sont sollicitées pour rédiger et diffuser à l'ensemble de leur réseau une nouvelle circulaire spécifique à l'endométriose, mener de nouvelles campagnes de formation des médecins et professionnels de santé de premier et second recours. De nouvelles actions visant à maîtriser le reste à charge lié à la prise en charge et au traitement de l'endométriose sont demandées. Enfin, les ARS doivent accorder une attention prioritaire à l'information et à la sensibilisation de la population et des professionnels de santé.
Mention Outre-mer	Ces dispositions s'appliquent aux Outre-mer.
Mots-clés	Endométriose ; parcours de soins.
Classement thématique	Etablissements de santé - Organisation
Texte de référence	Instruction n° DGOS/R4/2022/183 du 12 juillet 2022 relative à l'organisation, sur les territoires, de filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose.
Circulaire / instruction abrogée	Néant
Circulaire / instruction modifiée	Néant
Rediffusion locale	Néant
Validée par le CNP le 27 septembre 2023 - Visa CNP 2023-81	
Document opposable	Oui
Déposée sur le site Légifrance	Non
Publiée au BO	Oui
Date d'application	Immédiate

La meilleure prise en compte de l'endométriose a été réaffirmée comme une priorité dans le plan interministériel pour l'égalité entre les femmes et les hommes du 8 mars 2023. Cet enjeu se place dans le contexte de la mise en œuvre et du déploiement des mesures prévues par l'ambitieuse stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, présentée le 11 janvier 2022 par le président de la République. Le Parlement a également eu l'occasion de manifester sa volonté que notre pays déploie des actions ambitieuses en la matière.

Il s'agit tout autant de **placer la France aux avant-postes de la recherche et de l'innovation sur l'endométriose**, grâce à un programme de recherche dédié à l'infertilité et à l'endométriose doté de 30 millions d'euros, **de garantir un diagnostic rapide et l'accès à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire** notamment grâce à un reste à charge maîtrisé et la structuration de filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose dans chaque région¹, que de **communiquer, former et informer l'ensemble de la société sur l'endométriose**.

¹ Instruction n° DGOS/R4/2022/183 du 12 juillet 2022 relative à l'organisation, sur les territoires, de filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose. L'identification des filières est attendue pour fin 2023 dans l'ensemble des régions.

En France, la prévalence de l'endométriose est estimée à près de 10 %, affectant ainsi entre 1,5 et 2,5 millions de femmes en âge de procréer. Cette pathologie est notamment caractérisée par son hétérogénéité :

- L'expression est variable d'une personne à l'autre, pouvant se manifester par d'intenses douleurs ou signes fonctionnels ou être au contraire complètement asymptomatique ;
- L'évolution spontanée de la maladie est elle aussi variable : au départ limitée à l'utérus ou aux ovaires, la maladie peut s'étendre notamment aux organes du petit bassin, régresser ou se stabiliser avec un traitement chirurgical ou hormonal ;
- Le traitement enfin est également variable : dans les formes légères, un traitement hormonal par contraception orale peut suffire à stopper la progression des lésions, voire à faire disparaître les kystes. Dans les formes plus étendues, une intervention chirurgicale parfois complexe mobilisant plusieurs spécialités chirurgicales peut être nécessaire. Le traitement associe également la prise en charge de l'infertilité. La stratégie thérapeutique doit systématiquement être personnalisée et adaptée aux besoins de chaque patiente.

Le déploiement des mesures de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose et la mobilisation des différentes institutions a déjà permis d'améliorer les parcours des patientes et de sensibiliser à la maladie l'ensemble des ministères concernés par la mise en œuvre de la stratégie.

En particulier, en ce qui concerne l'accès à la reconnaissance en affection de longue durée hors liste (ALD 31) des formes invalidantes de la maladie (qui organise la prise en charge à 100 % des soins et prestations en lien avec la maladie), le nombre de patientes admises a évolué favorablement, passant de 9 383 à 13 472 entre 2021 et 2022, soit une augmentation de 43 % alors que les années précédentes, cette augmentation était aux environs de 25 %.

Cette évolution favorable confirme la pertinence d'une prise en charge des formes invalidantes de l'endométriose dans le cadre de l'ALD hors liste (ALD 31), fondée sur l'évaluation individuelle des protocoles de soins, qui permet de préserver la souplesse nécessaire à la prise en compte de symptômes variés pouvant nécessiter un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse - par comparaison avec les critères plus stricts qui prévalent à la reconnaissance d'une ALD de liste (ALD 30) - qui ne permettrait pas de prendre en compte l'hétérogénéité des stades de la maladie sauf à risquer d'exclure un certain nombre de femmes.

Il persiste toutefois encore des inégalités notamment territoriales dans la reconnaissance de l'ALD 31 pour les femmes atteintes d'endométriose, avec un taux d'acceptation des dossiers de demande de reconnaissance en ALD pouvant aller de 32 % à 80 % selon les régions², appuyant la nécessité de renforcer la formation des professionnels (notamment des médecins généralistes de premier recours et des médecins-conseils de l'Assurance maladie), l'harmonisation des critères de traitement des dossiers et l'information du public.

C'est pourquoi, dans le prolongement de la mise en œuvre de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose et du déploiement effectif des missions confiées aux filières, il est nécessaire d'améliorer encore la connaissance de l'endométriose et de ses différents aspects par les professionnels de santé et par les patientes elles-mêmes, afin de limiter les retards de diagnostic qui peuvent être très importants pour cette pathologie (7 ans environ d'errance médicale).

² Chiffres 2022 - Une partie de l'écart peut être expliqué par les différences importantes de volume de demandes d'une région à l'autre.

Il s'agit donc d'engager sans attendre, tant sur l'amont du diagnostic (prévention et repérage), que sur l'aval (prise en charge et traitement), trois actions :

- La Haute autorité de santé (HAS) est saisie afin qu'elle puisse le plus rapidement possible, dans le cadre de son programme de travail, actualiser et compléter ses recommandations de bonnes pratiques publiées en 2018, notamment par la mise à jour des bonnes pratiques en imagerie pour améliorer le diagnostic de la maladie. Afin d'avancer encore sur les innovations dans le diagnostic et la prise en charge de l'endométriose - certaines innovations diagnostics étant déjà en cours d'évaluation et dont les résultats sont attendus pour la fin d'année - la HAS devra se prononcer dans les meilleurs délais sur les nouvelles techniques de traitement de l'endométriose.
- La Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM) et à la Caisse centrale de la mutualité sociale agricole (CCMSA), dans la continuité des démarches déjà menées d'amélioration de la connaissance de la maladie et de gestion de sa prise en charge par le réseau médical, mettront en place les nouvelles actions suivantes, avant la fin de l'année 2023 :
 - Rédiger et diffuser à l'ensemble de leur réseau une nouvelle circulaire spécifique à l'endométriose, permettant de préciser, d'actualiser et d'harmoniser les principes directeurs utilisés par les médecins-conseils dans l'évaluation des dossiers de demande de reconnaissance en ALD de patientes atteintes d'endométriose. Elle sera travaillée en lien avec les associations de patientes.
 - Mener de nouvelles campagnes de formation des médecins et professionnels de santé de premier et second recours, via différents canaux (webinaire, newsletter...) permettant de les sensibiliser largement à la connaissance de la maladie, au bon remplissage des protocoles de soins, aux possibilités offertes par le recours à l'ALD 31, en complément des mesures de renforcement de la formation initiale et continue des professionnels fixées par la stratégie (exemple : orientation prioritaire nationale de développement professionnel continu [DPC] sur l'endométriose, axe de formation de la fonction publique hospitalière).
 - Illustrer de façon plus systématique sur tous ses supports de communication l'ALD 31 par une référence à la prise en charge de l'endométriose.
- La Direction de la sécurité sociale (DSS), en lien avec la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) et la Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM), proposeront avant la fin de l'année, pour les patientes ne relevant pas du dispositif de l'ALD, de nouvelles actions pouvant être mises en place afin de maîtriser le reste à charge relatif à la prise en charge et au traitement de l'endométriose, en lien avec les associations de patientes mobilisées sur le sujet.
- Les agences régionales de santé (ARS), vont accélérer la structuration des filières dédiées à l'endométriose et plus largement dans la déclinaison opérationnelle des mesures de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose aux échelles régionale et territoriale, accorder une attention prioritaire à l'information et à la sensibilisation de la population et des professionnels de santé, pour permettre une orientation de chaque patiente le plus rapidement vers la solution de prise en charge la plus adaptée.

Je présiderai personnellement un comité de suivi de cette instruction au cours du mois de novembre.

Signé

Aurélien ROUSSEAU