MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

Liberté
Égalité
Fraternité

DOSSIER DE PRESSE
14 FÉVRIER 2022

Stratégie nationale DE LUTTE CONTRE L'ENDOMÉTRIOSE

ÉDITO

Les douleurs menstruelles ne sont pas une fatalité, et l'endométriose n'est pas dans la tête : c'est une maladie à part entière, qui nécessite une réponse adaptée. C'est là tout le message de cette stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, que je suis fier de présenter dans les pages qui suivent. Lorsque l'on parle d'endométriose, on ne parle pas d'une maladie marginale qui n'affecterait que quelques Françaises, mais bien **d'un phénomène massif,** qui touche près d'une femme sur dix dans notre pays. Cependant, et malgré l'ampleur du problème, notre système de santé, nos chercheurs, et par-delà nos chercheurs, l'ensemble de la société ne disposent pas à ce jour des armes pour comprendre l'endométriose, et lutter contre ce drame du quotidien.

C'est pourquoi j'ai souhaité, au printemps 2020, confier à Chrysoula Zacharopoulou, gynécologue et eurodéputée, le soin de formuler des propositions en vue de doter notre pays d'une véritable **stratégie nationale contre l'endométriose**. Près de 200 experts, associations de patients, professionnels de santé et chercheurs concernés par cette maladie ont été consultés. Je veux ici les en remercier. Leurs propositions ont été soumises au Président de la République, lequel a indiqué trois champs d'action sur lesquels nous devons agir an priorité au cours des prochaines années.

- **Pour la recherche, un programme d'investissements massifs dans la recherche sur l'endométriose** sera élaboré. Nous constituerons dans ce contexte, en nous appuyant sur les six cohortes de patientes déjà existantes en France, la plus grande base de données épidémiologique au monde, qui servira de base à de nombreuses études et affirmera le rôle moteur de la recherche française sur le sujet.

- **Pour améliorer l'offre de soins accessible aux personnes souffrant d'endométriose, des filières territoriales spécifiques à l'endométriose** verront le jour dans chacune de nos régions. Elles permettront d'informer, de former, d'organiser le diagnostic, de soigner et si nécessaire d'orienter les patientes aux formes les plus complexes vers des centres de référence.

- **Enfin, il est urgent d'accroître la connaissance de l'endométriose non seulement parmi nos professionnels de santé, mais plus largement au sein de notre société dans son ensemble**. C'est pourquoi cette stratégie comporte de nombreuses actions visant à former nos professionnels et à informer le grand public sur cette pathologie encore trop mal connue.

Cette stratégie est un motif d'espoir pour les millions de Françaises qui voient chaque jour leur vie empoisonnée par l'endométriose. Elle constitue une nouvelle arme dans l'arsenal déployé par le Gouvernement pour améliorer les droits et la santé des femmes, aux côtés de l'extension du délai légal de l'interruption volontaire de grossesse, de la feuille de route santé sexuelle, du futur plan fertilité, ou encore de la PMA pour toutes. Avec cette stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, le ministère des Solidarités et de la Santé poursuit un objectif clair : améliorer dès demain la vie des Françaises frappées par cette maladie. Nous le leur devons.

Olivier Véran
Ministre des Solidarités
et de la Santé

L'Éducation nationale s'associe à l'effort de prévention et d'information pour cette maladie insuffisamment connue dans notre société et qui affecte douloureusement certaines de nos élèves.

Jean-Michel Blanquer
Ministre de l'Éducation nationale,
de la Jeunesse et des Sports

Longtemps taboue, l'endométriose impacte, ralentit, empêche des millions de femmes dans leur quotidien. Il est de notre devoir d'agir pour mieux diagnostiquer et soigner cette maladie.
Je salue la mise en œuvre de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose annoncée par le Président de la République.
Cette stratégie contient un volet ambitieux destiné à l'information et à la sensibilisation des publics : enseignants, employeurs, médecins du travail, animateurs et bien d'autres, doivent être formés pour mieux orienter les femmes touchées et réduire ainsi le délai de diagnostic et l'errance médicale.
Nous lancerons notamment une campagne nationale qui sera largement diffusée, ainsi que des supports d'informations adaptés aux différents publics concernés.
Faire connaitre et reconnaitre cette maladie, contribue à lever le tabou autour du corps des femmes, comme nous l'avons fait avec la précarité menstruelle.

Élisabeth Moreno
Ministre déléguée auprès du Premier ministre,
chargée de l'Égalité entre les femmes et les hommes,
de la Diversité et de l'Égalité des chances

Aujourd'hui, le ministère s'engage résolument pour améliorer la vie des millions de femmes atteintes d'endométriose en lançant un PEPR sur "la santé des femmes et la santé des couples". Nous avons de nombreuses capacités de recherche sur des mécanismes cellulaires fondamentaux, ou sur d'autres maladies proches pouvant aider a comprendre l'endométriose, qui pourront renforcer la communauté scientifique sur cette pathologie. C'est tout l'objectif de ce PEPR : structurer les recherches, cibler des priorités scientifiques, renforcer le suivi des cohortes de patientes. Enfin, combattre l'endométriose, c'est aussi agir sur l'innovation sous toutes ses formes, du diagnostic aux technologies, en passant par le développement de nouveaux médicaments et l'amélioration de la prise en charge.

Frédérique Vidal
Ministre de l'Enseignement supérieur,
de la Recherche et de l'Innovation

L'endométriose pèse sur la vie professionnelle des femmes concernées, en rendant difficile au quotidien l'exercice de leur métier et en freinant leur carrière dans certains cas. Il est urgent d'informer et de sensibiliser les acteurs de l'entreprise des conséquences de cette maladie sur le travail. Des solutions existent, à travers notamment des aménagements de poste, pour permettre à ces femmes de concilier leur état de santé et leur travail et ainsi de mener la carrière professionnelle qu'elle souhaite. C'est l'objet des mesures qui figurent dans la feuille de route du ministère du Travail.

Laurent Pietraszewski
Secrétaire d'État auprès de la ministre du Travail,
de l'Emploi et de l'Insertion, chargé des Retraites
et de la Santé au travail

SOMMAIRE

INTRODUCTION – L'ENDOMÉTRIOSE, EN BREF 6

AXE I : PLACER LA FRANCE AUX AVANT-POSTES DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION SUR L'ENDOMÉTRIOSE 9

AXE II : GARANTIR UN DIAGNOSTIC RAPIDE ET L'ACCÈS À DES SOINS DE QUALITÉ SUR L'ENSEMBLE DU TERRITOIRE 11

AXE III : COMMUNIQUER, FORMER ET INFORMER L'ENSEMBLE DE LA SOCIÉTÉ SUR L'ENDOMÉTRIOSE 13

LES FEUILLES DE ROUTE MINISTÉRIELLES 15

ANNEXES : TABLEAU DES MESURES DE LA STRATÉGIE 17

INTRODUCTION
L'ENDOMÉTRIOSE, EN BREF

QU'EST CE QUE L'ENDOMÉTRIOSE ?

L'endométriose est une maladie gynécologique chronique de la femme en âge de procréer. Sur le plan médical, elle se caractérise par la présence anormale d'endomètre en dehors de la cavité utérine. L'endomètre constitue la muqueuse utérine, c'est-à-dire la couche la plus interne de l'utérus. Au terme du cycle menstruel, une grande partie de l'endomètre est censé être éliminé lors des règles.

Dans le cas de l'endométriose, ce tissu situé en dehors de la cavité utérine demeure après les règles, et réagit aux variations hormonales du cycle menstruel. Cela provoque aux endroits où il se trouve des saignements, des nodules, des kystes, ainsi que des inflammations et des formations de tissus cicatriciels pouvant toucher les organes avoisinants. Ses causes sont encore trop mal connues, multifactorielles, associant des facteurs directement liés aux menstruations à des facteurs génétiques et environnementaux.

LES SYMPTÔMES DE L'ENDOMÉTRIOSE

L'endométriose est une maladie dont les symptômes varient fortement d'une personne à l'autre. Les règles douloureuses (ou dysménorrhées) sont néanmoins le principal et le plus précoce des symptômes douloureux. En dehors du cycle menstruel, l'endométriose peut également générer des douleurs du quotidien, qui apparaissent généralement à l'adolescence, et s'intensifient avec le temps, d'où le besoin de diagnostiquer l'endométriose le plus tôt possible. De même, les douleurs pendant les rapports sexuels, également appelées dyspareunies, sont un autre symptôme récurrent de l'endométriose, parmi tant d'autres : troubles urinaires, digestifs, neurologiques, etc. Si ces symptômes sont tous différents, ils ont néanmoins un point commun : ils détériorent fortement la qualité de vie des femmes qui en souffrent.

C'est la première cause d'infertilité en France. Environ 40 % des femmes atteintes ont des problèmes de fertilité et on estime qu'environ 50 % des femmes infertiles seraient porteuses d'endométriose.

Certaines femmes atteintes d'endométriose sont par ailleurs asymptomatiques, d'où un diagnostic souvent long et complexe.

UN DIAGNOSTIC TROP LONG, POUR UNE MALADIE SANS TRAITEMENT CURATIF

Il est très difficile de diagnostiquer précocement l'endométriose, en raison de la faible spécificité des symptômes, du tabou autour des règles et de la banalisation des douleurs. Quelle femme ne s'est jamais vue dire : « C'est normal d'avoir mal pendant les règles ? » La méconnaissance de la maladie par les soignants, par les femmes elles-mêmes, et par le grand public n'arrange rien. Cette situation induit un retard diagnostique quasi-systématique, **qui est en moyenne de sept ans**. Ce laps de temps est à l'origine d'une évolution silencieuse, et parfois irréversible, de la maladie.

À ce jour, il n'existe en effet pas de traitement curatif pour guérir de l'endométriose. Les options thérapeutiques restent limitées et circonscrites à l'amoindrissement des douleurs : pour les atténuer, les malades peuvent recourir aux antalgiques, à des anti-inflammatoires, à des traitements hormonaux (comme la pilule contraceptive), à la résection chirurgicale. Mais si ces traitements atténuent les douleurs, ils ne permettent pas encore de guérir de l'endométriose. Nombreuses sont celles qui en conséquence doivent avoir recours à l'aide médicale à la procréation (AMP).

PAROLE AUX FEMMES

L'ENDOMÉTRIOSE EST INSUFFISAMMENT CONNUE PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ, PAR LE GRAND PUBLIC DANS SON ENSEMBLE, CE QUI IMPACTE TOUT LE PARCOURS, LE REGARD ET LA CONSIDÉRATION DES MALADES

UN DIAGNOSTIC PLUS PRÉCOCE ET PLUS FACILE, CAR NOUS CONSTATONS ENCORE MALHEUREUSEMENT UN DÉLAI TROP LONG AVANT QUE LE DIAGNOSTIC SOIT POSÉ ET QU'UNE PRISE EN CHARGE ADAPTÉE PUISSE SE METTRE EN PLACE

ENTENDEZ NOTRE DOULEUR, ELLE EST RÉELLE, C'EST UN SYMPTÔME, PAS UN PRÉTEXTE !

JE NE SAVAIS PAS VERS QUI ME TOURNER POUR ÊTRE ENTENDUE DANS MA DOULEUR PHYSIQUE ET DANS MON SOUHAIT D'ARRIVER À FAIRE UN BÉBÉ

LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ EST PRIMORDIALE POUR LEUR PERMETTRE DE DIAGNOSTIQUER ET ACCOMPAGNER LES MALADES. CES DERNIÈRES ONT CONSCIENCE DE CES LACUNES ET SOUHAITENT QU'ILS SOIENT PLUS À MÊME DE LES SOIGNER

NOUS DEVONS ÊTRE MISES AU CŒUR DE NOTRE PRISE EN CHARGE, EN ÊTRE ACTRICES. IL EST IMPORTANT POUR NOUS DE DISPOSER DE TOUTES LES INFORMATIONS ET D'AVOIR UNE RELATION DE CONFIANCE ET D'ÉGAL À ÉGAL AVEC NOTRE SOIGNANT POUR POUVOIR PRENDRE DES DÉCISIONS ÉCLAIRÉES AVEC LUI

ON A L'IMPRESSION QUE LA RECHERCHE N'EN EST QU'À UN BALBUTIEMENT… POURTANT C'EST 1 FEMME SUR 10 QUI EST TOUCHÉE !

POUR UNE STRATÉGIE NATIONALE **CONTRE L'ENDOMÉTRIOSE**

POURQUOI UNE STRATÉGIE NATIONALE CONTRE L'ENDOMÉTRIOSE ?

En France, l'endométriose touche entre 1,5 et 2,5 millions de femmes en âge de procréer, soit 1 femme sur 10. C'est la première cause d'infertilité dans notre pays. **Ces chiffres sont absolument colossaux, et nécessitent une réponse d'ampleur**. Cette stratégie vise donc à améliorer la vie de ces Françaises en proie à des douleurs souvent invalidantes, causes de fatigue, de dépression, ou d'anxiété. Elle vise, en un mot, à les aider à suivre le cours normal de leurs vies.

Présente dans tous les groupes ethniques et sociaux, elle affecte le bien-être physique, mental et social des femmes atteintes. Elle entrave fortement leur épanouissement à l'école ou au travail. Elle est source de stress, de boules au ventre, et d'absences contraintes. Au bout de la chaîne, l'endométriose peut provoquer jusqu'à la perte d'emploi, et dans la vie intime, l'interruption ou l'évitement des rapports sexuels, et la dégradation de la santé sexuelle et mentale des personnes touchées et de leurs partenaires.

L'endométriose a également un lourd impact économique : l'ensemble des coûts directs de prise en charge de l'endométriose, ainsi que les coûts indirects liés aux répercussions de la douleur chronique sur les personnes atteintes, sont estimés à près de 10 milliards d'euros en France.

En réponse à ces constats sans appel, cette stratégie nationale est un message envoyé aux femmes atteintes d'endométriose : la France ne se résout pas à les laisser en proie à ces douleurs, et compte tout faire pour prendre en charge cette maladie et leur venir en aide.

MÉTHODE

Cette stratégie est le fruit d'un large travail de concertation, lancé au mois de mars 2020 par Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé. À cette époque, il confie à Chrysoula Zacharopoulou, gynécologue et eurodéputée, le soin de rédiger un rapport de propositions pour lutter contre l'endométriose. Près de 200 personnes – patientes, professionnels de santé, chercheurs – ont ainsi été consultées afin de formuler des propositions, remises sous la forme d'un rapport en janvier 2022 au Président de la République.

Le ministère des Solidarités et de la Santé, en lien avec les autres ministères associés à cette stratégie, a par la suite converti ces propositions en une véritable Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose. Pour en assurer l'exécution, un comité de pilotage associant les représentants des patients et des professionnels ainsi que l'ensemble des acteurs institutionnels responsables de sa mise en œuvre sera réuni chaque année. Le premier comité de pilotage de la stratégie nationale se tient le 14 février 2022.

PLAN DE LA STRATÉGIE

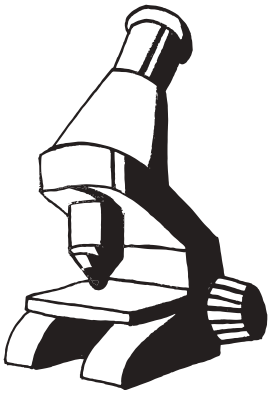
À l'occasion de la remise de la stratégie au Président de la République, ce dernier a indiqué les trois axes prioritaires de mise en œuvre.

AXE 1 : Placer la France aux avant-postes de la recherche et de l'innovation sur l'endométriose

AXE 2 : Garantir un diagnostic rapide et l'accès à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire

AXE 3 : Communiquer, former et informer l'ensemble de la société sur l'endométriose

Cette stratégie présente les mesures qui seront mises en oeuvre 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.



Axe I PLACER LA FRANCE AUX AVANT-POSTES DE LA RECHERCHE ET L'INNOVATION SUR L'ENDOMÉTRIOSE

La recherche sur l'endométriose menée jusqu'à présent en France est dynamique, mais ses résultats, encore lacunaires, ne permettent pas encore de comprendre en détail les origines et les mécanismes de cette maladie, et un nombre insuffisant d'équipes sont impliquées. Or, pour lutter efficacement contre l'endométriose, il est indispensable d'en savoir le plus possible sur ses causes, les différentes formes qu'elle peut prendre et de développer des moyens innovants de la diagnostiquer et de la traiter.

C'est pourquoi, pour renforcer drastiquement 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 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.

- Afin d'affirmer le rôle moteur de la recherche française sur l'endométriose, ce programme de recherche comprendra la création d'une base de données constituée à partir des six cohortes nationales déjà existantes. Cette base permettra d'analyser la fréquence, les facteurs de risque et les conséquences de cette maladie à tous les niveaux de la vie des personnes atteintes et de leur entourage. Elle devra se donner comme objectif de constituer **une des plus grandes bases de données épidémiologiques au monde sur l'endométriose**. Ce programme permettra également d'aborder la question de l'innovation et du transfert concret de la recherche vers l'industrie liés à cette maladie. L'élaboration du PEPR accordera une place importante aux associations de patientes.

> « Une filière de soins, comme celle dont je suis responsable au Centre de l'endométriose du GHP Saint-Joseph, c'est un réseau ville-hôpital de professionnels de santé dédié au diagnostic et à la prise en charge de l'endométriose. Son rôle est de proposer des soins gradués, adaptés au degré de gravité de chaque patiente, et d'assurer une formation continue de qualité des praticiens, au travers de réunions de concertation pluridisciplinaire. Son fonctionnement repose sur des praticiens de premier recours répartis selon un maillage régional et en lien avec des centres experts réunissant toutes les compétences requises pour les cas les plus complexes. Cette stratégie est l'occasion de créer une filière de ce type dans chaque région de France. »
>
> **Dr Érick Petit**
> Médecin radiologue, fondateur et responsable du Centre de l'endométriose du Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph

À Lyon, nous sommes une des premières équipes au monde à traiter l'endométriose grâce à une technologie innovante : celle des ultrasons focalisés à haute intensité (HIFU). Le principe est simple : 1 % des femmes souffrant d'endométriose souffrent de l'extension de cette maladie jusqu'au rectum. La chirurgie dans cette zone étant extrêmement délicate, le traitement par HIFU est une alternative non-invasive à la chirurgie. À ce jour, 70 patientes ont pu bénéficier de ce traitement, et je me réjouis que cette stratégie soit l'occasion de booster nos travaux et de bientôt faire profiter toute la population qui en aura besoin de cette innovation.

Pr Gil Dubernard
Chef de Service de Gynécologie-Obstétrique
Hôpital de la Croix-Rousse - Lyon

L'enjeu de constituer une base de données épidémiologiques s'appuyant sur les six cohortes françaises existantes est d'aboutir à la plus grande étude épidémiologique sur l'endométriose au monde. Elle permettra d'étudier les causes et les conséquences de la maladie à partir de données validées et robustes. La richesse de ces données sera sans précédent et positionnera la France en leader mondial du domaine.

Marina Kvaskoff
Épidémiologiste et chercheuse
à l'Institut Gustave Roussy - Villejuif

Il est urgent d'amener l'innovation dans le champ du diagnostic, afin de réduire drastiquement ce temps d'errance pour les patientes. Ziwig, start-up française, a fait de cette urgence sa priorité, en développant une innovation française à portée mondiale : l'Endotest. En combinant deux technologies de rupture, l'intelligence artificielle et le séquençage nouvelle génération, Ziwig a créé un test salivaire permettant de diagnostiquer toutes les formes d'endométriose en quelques jours, espérant ainsi porter le début d'une révolution scientifique et technologique pour la santé des femmes. Cette stratégie est l'occasion de faire connaître au grand public ces méthodes de diagnostic innovantes, et de soutenir leur développement.

Yahya El Mir
Président de l'entreprise Ziwig

Le projet Européen H2020 "Finding Endometriosis using Machine Learning" (FEMaLE) :

- 6 M€, 16 participants : 7 universités (Aarhus, Oxford, Edinburgh, Semmelweis) ;
- 3 entreprises de haute technologie dont une startup française (SurgAR, spécialisée en réalité augmentée pour la chirurgie).

L'objectif est d'améliorer le diagnostic et la prise en charge de l'endométriose. La stratégie nationale de lutte contre l'endométriose est un accélérateur essentiel pour les projets de recherche de dimension Européenne où la France a un rôle majeur à jouer.

Pr Nicolas Bourdel
Président directeur général de SurgAR – MD, PhD
au CHU de Clermont-Ferrand

Axe II GARANTIR UN DIAGNOSTIC RAPIDE ET L'ACCÈS À DES SOINS DE QUALITÉ SUR L'ENSEMBLE DU TERRITOIRE.

La seconde priorité de cette stratégie est de garantir un accès aux soins pour les personnes atteintes d'endométriose et de réduire drastiquement les temps de diagnostic. Le délai moyen de diagnostic de l'endométriose est de sept ans : sept ans d'errance, sept ans d'aggravation de cette maladie, ce n'est pas acceptable dans notre pays.

Pour y remédier, cette stratégie vise à doter la France de filières territoriales permettant à chaque Française, où qu'elle soit dans le pays, d'avoir accès à une prise en charge adaptée et de qualité.

- **Des filières territoriales spécifiques à l'endométriose** verront le jour dans chaque région de France d'ici à 2023. Concrètement, il s'agira de mettre en place, partout sur le territoire, des structures identifiées permettant d'informer les citoyens, 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. En un mot, il s'agit tout simplement de mieux soigner et accompagner les Françaises qui souffrent d'endométriose. Cette mesure sera financée grâce à un budget de 4,5M€ annuels.

- **Pour les cas d'endométriose les plus complexes,** des centres de référence régionaux seront identifiés au sein des filières régionales, afin qu'aucune forme d'endométriose, même la plus grave, ne soit laissée sans réponse médicale adaptée.

- **Afin de 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 en outre **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.

- Le diagnostic sera sécurisé et amélioré par la mise en place, au sein des filières territoriales, de **réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) radio cliniques**, et par la révision des bonnes pratiques d'imagerie.

- **Des parcours personnalisés de soins (PPS)** seront élaborés pour les patientes afin d'organiser dès le diagnostic une réelle collaboration entre les différents professionnels et permettre à chaque patiente d'accéder concrètement aux soins dont elle a besoin, que ce soit les consultations douleurs, ou de l'éducation thérapeutique.

- Enfin, les dispositifs permettant la prise en charge financière des soins relatifs à l'endométriose seront améliorés et évalués. **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. **L'accès à ce dispositif et à la prise en charge en ALD 30** pour toutes les personnes qui le nécessiteront feront l'objet d'une première évaluation dès 18 mois après publication de cette stratégie. **Aujourd'hui, une reconnaissance en ALD 30 ne saurait être justifié pour toutes les formes d'endométriose, notamment les formes asymptomatiques.**

> Face à l'endométriose, notre rôle de médecin généraliste au sein de ces filières territoriales, ce sera de détecter patientes en souffrance, de contribuer au diagnostic, de traiter la douleur, et de prescrire un traitement adapté lorsque c'est possible. En consultation, nous prenons le temps de rassurer le plus souvent, les filières nous permettront de rediriger les patientes vers les

bonnes personnes, de mettre en place un projet personnalisé de soins, un PAI pour l'infirmière scolaire, ou de contacter le médecin du travail. En définitive, le médecin traitant prendra toute sa place à proximité des patientes et au sein de ces filières territoriales en participant par ailleurs aux réunions de concertation pluridisciplinaires afin d'assurer que chacune de ces patientes bénéficie du meilleur accompagnement au fil des années.

Pr Anne Bottet
Médecin généraliste
et professeure associée des universités

La chirurgie est utilisée en endométriose à deux effets.
Soit pour porter le diagnostic d'endométriose, auquel cas elle donne lieu à une cœlioscopie, qui est un geste invasif, reflet de la performance insuffisante de la démarche diagnostique comportant examens cliniques et d'imagerie.
Soit les patientes ont recours à de la chirurgie pour traiter des formes d'endométriose résistantes aux traitements médicaux. Mais cette chirurgie est d'une grande complexité et nécessite une collaboration multidisciplinaire étroite entre chirurgiens gynécologues, digestifs et urologues pour en optimiser les résultats.
Cette stratégie est un espoir pour développer des outils de diagnostic moins invasifs, et une meilleure collaboration entre les différents praticiens impliqués dans le parcours de soins des patientes.

Pr François Golfier
Chef de service Chirurgie Gynécologique et Oncologique - Obstétrique au CHU Lyon Sud

Les sages-femmes, profession médicale, sont des acteurs indispensables au dépistage et au diagnostic de l'endométriose. Ils ou elles participent activement à la coordination du suivi en ville et à l'hôpital.
Dès l'adolescence, les femmes peuvent consulter une sage-femme pour bénéficier de la consultation de gynécologie de prévention. Des examens complémentaires ainsi qu'un traitement de première intention peuvent être prescrits par une sage-femme. La stratégie nationale de lutte contre l'endométriose élargit le rôle et les prérogatives des sages-femmes, ce qui est une excellente avancée !

Adrien Gantois
Président du Collège National
des sages-femmes de France

Les agences régionales de santé ont pour mission de réguler l'offre de santé dans leur région. À ce titre elle doivent s'assurer de l'accès à une offre de soins et de prévention de qualité, partout et pour tous. Elles sont donc essentielles pour améliorer l'organisation du parcours de soins.
Cette stratégie nationale place les ARS au cœur de l'organisation et de la création d'une filière de soins par région, au plus près des patientes.
L'organisation des acteurs de terrain est essentielle mais elle n'est pas homogène sur le territoire : c'est là que l'intervention de l'ARS est également essentielle pour garantir une offre sur l'ensemble du territoire, et susciter des initiatives là où il y a des besoins.
De même, dans un environnement que l'on sait concurrentiel et où il n'est pas facile pour les patientes de trouver une information fiable, il est important que les ARS interviennent pour, en lien étroit avec les acteurs de terrain et notamment le monde hospitalo-universitaire, s'assurer de l'organisation d'une gradation des soins où chaque niveau de prise en charge est bien identifié.

Benoît Elleboode
Directeur général de l'ARS Nouvelle-Aquitaine

Axe III

COMMUNIQUER, FORMER ET INFORMER L'ENSEMBLE DE LA SOCIÉTÉ SUR L'ENDOMÉTRIOSE

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.

- **La formation initiale** des jeunes médecins, et **la formation continue** des professionnels de santé qui exercent déjà, accorderont une place prioritaire à l'enseignement de l'endométriose. Chaque étudiant professionnel de santé sera sensibilisé à cette pathologie et à sa reconnaissance. De même, chaque professionnel en exercice sera incité à suivre des formations gratuites permettant de renforcer sa connaissance de cette maladie.

- **Tous les acteurs susceptibles de détecter l'endométriose** – infirmiers scolaires, médecins du travail, médecins du sport, 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.

- **Des campagnes de communication** de grande ampleur verront le jour dans les prochaines semaines, et dans les prochains mois à l'initiative des associations et des institutions. Elles viseront à faire connaître cette maladie à toutes les Françaises et à tous les Français, de tous les milieux et de toutes les générations. 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 notamment 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.

> « Dès le 15 février 2022, la campagne de communication « Toujours là » sera lancée partout en France, dans les rues, dans la presse, et sur les réseaux sociaux. Elle mettra en valeur des histoires concrètes de patientes souffrant d'endométriose, des chiffres parlants, et la vérité nue sur ce qu'est le quotidien de 10 % de la population menstruée aujourd'hui : une lutte constante. Notre but : exposer, toucher, raconter, informer, éduquer. »
>
> **Céline Togni**
> Présidente de l'association Info-Endométriose

« Les patientes expertes ne remplacent pas un soignant, mais œuvrent aux côtés du corps médical pour aider les patientes à mieux comprendre ce qu'elles vivent au quotidien, et à les accompagner dans leurs parcours de soins. Elles sont un lien crucial entre soignant et soignée. Cette stratégie s'appuie sur les patientes expertes et en prévoit le développement sur le territoire. C'est une bonne chose. »

Priscilla Saracco
Patiente experte
Association ENDOmind

« Parce qu'on ne connait pas à ce jour les origines de l'endométriose, l'association EndoFrance a à cœur d'investir dans la recherche. Grâce à sa marraine Laetitia Milot et à ses donateurs, depuis 2016, 22 projets de recherche clinique et fondamentale ont été soutenus et plus de 255 000 euros versés à des équipes médicales œuvrant pour comprendre la maladie et ses conséquences. Grâce au programme d'envergure annoncé dans la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, la recherche sur l'endométriose bénéficiera enfin de fonds dédiés conséquents afin de trouver des pistes sérieuses vers un diagnostic précoce et des traitements ciblés. C'est un espoir pour ces millions de personnes atteintes. »

Yasmine Candau
Présidente de l'association EndoFrance

UNE MOBILISATION LARGE
DES MINISTÈRES IMPLIQUÉS DANS LA LUTTE CONTRE L'ENDOMÉTRIOSE

Parce que l'endométriose touche une femme sur dix, non seulement dans sa chair, mais aussi dans son quotidien, à l'école, au travail, lors de ses activités sportives, la stratégie annoncée par le Président de la République ne concerne pas seulement le ministère des Solidarités et de la Santé, mais une grande partie du Gouvernement. C'est pourquoi chaque ministère associé à la stratégie s'est engagé à respecter une feuille de route, comportant des actions fortes, qui seront mises en œuvre au cours des prochains mois et années.

MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION

Tout d'abord, pour mieux comprendre cette maladie et ses causes, nous développerons des moyens à la hauteur des enjeux, car il s'agit de produire un programme de recherche qui ait un vrai impact. Le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation sera ainsi chargé de **mettre en œuvre l'Axe I** de cette stratégie, visant à dynamiser la recherche et l'innovation sur l'endométriose.
Les deux actions qui seront conduites en priorité seront ainsi l'élaboration d'un **programme et équipement prioritaire de recherche** (PEPR). Doté de plus de 20 millions d'euros sur cinq ans, ce programme d'envergure nationale sur l'endométriose vise à placer la France à la pointe de la recherche sur cette maladie.
Afin d'affirmer le rôle moteur de la recherche française sur l'endométriose, l'ambition de cette stratégie est de constituer **une des plus grandes bases de données épidémiologiques au monde** sur l'endométriose, à partir des six cohortes françaises déjà existantes. Cela permettra de scruter, sur une quantité de données inédite, la fréquence, les facteurs et les conséquences de cette maladie.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE

L'école sera aux avant-postes du réflexe endométriose. Parce que la douleur empêche d'avoir une scolarité normale, les filles touchées par la maladie pourront bénéficier d'un **plan d'accueil individualisé** afin de d'avoir une scolarité adaptée à leur santé. Les **infirmières scolaires** seront les professionnelles de premier recours à l'intérieur de l'école. Formées au diagnostic, aux difficultés et à l'accompagnement de la maladie, elles pourront identifier, grâce à un référentiel spécifique et partagé, les signes de l'endométriose et orienter les élèves vers un professionnel de santé adapté à chaque besoin. Dans la salle de classe, l'endométriose sera aussi mise au premier plan : la maladie sera abordée lors des **séances d'éducations à la sexualité dispensées en école, collège et lycée,** et l'ensemble de la communauté éducative et scolaire sera sensibilisée par le biais de campagnes nationales. Avec l'appui des associations de patientes et l'inclusion de chaque maillon de l'école, de l'élève au directeur d'établissement, en passant par les parents d'élèves, l'endométriose sera un objet d'information, de formation et de discussion.

MINISTÈRE CHARGÉ DES SPORTS

L'activité physique ne s'arrêtera pas avec la maladie. La sphère sportive sera le canal de la sensibilisation des professionnels du sport à l'endométriose. Ainsi, les sportives emblématiques agiront comme de véritables porte-voix de l'endométriose pour incarner le « réflexe endométriose ». Ce réflexe sera ainsi diffusé dans l'ensemble des réseaux sports-santé bien-être, ainsi que les Maisons sports-santé dans un objectif de prévention du plus grand nombre. Enfin, en première ligne, les éducateurs sportifs et les fédérations seront sensibilisés à la maladie et à ses conséquences pour que le sport ne soit plus un angle mort, mais au contraire un **relais de l'information et de la lutte contre l'endométriose.**

MINISTÈRE CHARGÉ DE L'ÉGALITÉ ENTRE LES FEMMES ET LES HOMMES, DE LA DIVERSITÉ ET DE L'ÉGALITÉ DES CHANCES

Pour sensibiliser l'ensemble de la société à l'endométriose et briser le tabou des règles, qu'elles soient douloureuses ou non, le ministère chargé de l'Égalité entre les hommes et les femmes développera des supports de communication digitale dédiés, mais mènera également, dans le prolongement de la stratégie, une profonde campagne de déconstruction des tabous liés aux règles douloureuses, en collaboration avec les associations des premières concernées, pour que chacun change son regard sur l'endométriose et plus largement sur la santé des femmes.
Les femmes touchées seront ainsi aidées, là où elles s'adressent en premier recours. En plus des domaines précités, les 148 espaces de vie affectives, relationnelle et sexuelle (EVARS) de France et le numéro vert national Sexualité, Contraception, IVG seront les acteurs de premier plan de cette aide d'orientation vers les réseaux de santé adaptés.

SECRÉTARIAT D'ÉTAT CHARGÉ DES RETRAITES ET DE LA SANTÉ AU TRAVAIL

L'endométriose ne doit empêcher aucune femme de vivre la vie professionnelle qu'elle a choisie. Ainsi, la santé au travail place l'endométriose au rang d'enjeu de la santé au travail, et sera ainsi intégrée au 4e plan santé au travail. De plus, l'ensemble de la chaîne managériale sera sensibilisée aux causes, aux réalités et aux conséquences de l'endométriose, à travers un kit de sensibilisation piloté par le Secrétariat d'État. Enfin, parce que chaque femme doit pouvoir travailler malgré la maladie, et que les initiatives volontaristes doivent être encouragées et élevées au rang d'exemple, un Label des entreprises engagées proposant un plan d'adaptation à la vie au travail sera établi en partenariat avec le ministère chargé de l'Égalité entre les femmes et les hommes, de la Diversité et de l'Égalité des chances.

SECRÉTARIAT D'ÉTAT CHARGÉ DE L'ENFANCE ET DES FAMILLES

De son côté, le secrétariat d'État chargé de l'Enfance et des Familles conduira des actions visant à traiter l'endométriose sera traitée comme un sujet à part entière. Ainsi le rôle des sages-femmes sera-t-il élargi dans le diagnostic et dans la prise en charge de l'endométriose.
L'adolescence sera mise au premier plan du diagnostic et de la prise en charge de l'endométriose. Les consultations de prévention et d'éducation à la santé des femmes et des adolescentes à partir de 12 ans seront le lieu privilégié de la sensibilisation à l'endométriose, à l'époque où elle n'est souvent qu'un mot étranger aux jeunes filles.

ANNEXES
TABLEAU DES MESURES DE LA STRATÉGIE

Le ministère des Solidarités et de la Santé s'engage à mettre en œuvre les mesures suivantes, qui sont le fruit du travail collaboratif important réalisé par près de 200 patientes, professionnels de santé, chercheurs, et plus largement de tous les acteurs de terrain mobilisés par la lutte contre cette maladie.

Axe 1 : Placer la France aux avant-postes de la recherche et de l'innovation sur l'endométriose		
Objectif 1 : Créer les conditions de l'élaboration d'un plan global de recherche dédié à l'endométriose durant l'année 2022		
-	Mesures	Actions
1.1	Développer une animation scientifique permettant d'élaborer un ambitieux programme d'équipement prioritaire de recherche	Confier à l'Inserm l'élaboration d'une stratégie intégrée de recherche sur l'endométriose dans l'objectif de présenter un projet PEPR (300 000 €).
		Attirer des chercheurs issus de l'ensemble des disciplines scientifiques concernées.
		Mobiliser l'expertise concernant le recueil des données issues des six cohortes nationales.
		Rédiger et soumettre une feuille de route scientifique (FRS) pour cadrer l'élaboration d'un programme et équipement prioritaire de recherche (PEPR) comprenant un axe dédié à l'endométriose.
Objectif 2 : Élaborer un programme et équipement prioritaire de recherche (PEPR) exploratoire « santé des femmes, santé des couples » incluant la lutte contre l'endométriose à l'échéance 2023		
-	Mesures	Actions
2.1	Faciliter et structurer la recherche sur la santé de la femme et des couples	Identifier, coordonner et soutenir les programmes de recherche dans tous les champs susceptibles de contribuer à faire progresser la connaissance dans le domaine de la santé des femmes et des couples : endométriose, fertilité, traitements antieépileptiques, assistance médicale à la procréation (AMP).
2.2	Lancer une grande étude épidémiologique nationale sur l'endométriose à partir des infrastructures de recherche existantes	Soutenir les études épidémiologiques adossées aux six grandes cohortes existantes pour collecter des données sur l'endométriose, afin d'étudier les facteurs de risques et les conséquences de l'endométriose chez les patientes ainsi que renforcer la surveillance de la maladie en lien avec Santé Publique France.

2.3	Animer le réseau scientifique et promouvoir l'innovation	Identifier les entreprises et les start-ups de la Medtech pouvant être partenaires potentielles.
		Surveiller le domaine académique pour identifier les potentielles innovations transférables vers la sphère industrielle.
		Développer des partenariats de recherche et développement.
Axe 2 : Garantir un diagnostic rapide et l'accès à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire		
Objectif 3 : Organiser le parcours de soins		
-	Mesures	Actions
3.1	Créer dans chaque région au minimum une filière territoriale dédiée à la prise en charge graduée de l'endométriose	Rédiger un cahier des charges national pour fixer les principaux critères de développement de ces filières : niveaux de soins après avis de la HAS, professionnels de santé concernés, missions des filières à définir (exemples : coordination des acteurs, formation, appui et organisation des RCP, information et sensibilisation, éducation, plan personnalisé de santé (PPS).
		Lancer dans chaque région des appels à projets *via* les ARS pour la création de filières territoriales spécialisées dans l'endométriose en lien avec le cahier des charges national des filières et en tenant compte des particularités locales.
		Définir les critères des centres de référence pluridisciplinaires prenant en charge l'endométriose complexe pour identification au sein des filières, notamment par des appels à projets conduits par les ARS.
3.2	Encadrer l'annonce du diagnostic et la remise d'un plan personnalisé de santé aux patientes	Rédiger, après avis de la HAS et avec l'aide des sociétés savantes, des normes encadrant la consultation d'annonce et la remise d'un PPS au patient, selon le niveau de gravité de la maladie.
Objectif 4 : Améliorer la prévention primaire et secondaire		
-	Mesures	Actions
4.1	Améliorer la détection précoce notamment au sein du milieu scolaire.	Prévoir un dépistage des douleurs gynécologiques et des troubles du cycle lors des différentes consultations obligatoires à l'enfance et à l'adolescence. Sous réserve d'un avis favorable du Haut Conseil de la Santé Publique, inscrire l'endométriose dans le carnet de santé afin d'ancrer son dépistage dans les différentes consultations obligatoire à l'enfance et à l'adolescence.
		Renforcer les partenariats entre l'Éducation nationale et les associations de patientes.

4.1	Améliorer la détection précoce, notamment au sein du milieu scolaire.	Former les infirmier(e)s scolaires à la reconnaissance de l'endométriose, à l'orientation vers les réseaux de soins, et à la communication aux élèves et parents.
		Faire connaître et pérenniser le dispositif permettant aux infirmières scolaires d'administrer des traitements antalgiques sans ordonnance.
4.2	Améliorer la prévention et la prise en charge des dysménorrhées sévères au niveau des soins primaires (médecins généralistes, sages-femmes, gynécologues, pédiatres)	Permettre aux praticiens de soins primaires de réaliser un examen gynécologique, une échographie de dépistage et un adressage après avis de la HAS.
		Intégrer une information systématique sur l'endométriose à la consultation longue santé sexuelle, accessible à tous jusqu'à l'âge de 25 ans.
4.3	Améliorer le diagnostic de l'endométriose dans les centres d'assistance médicale à la procréation (AMP).	Former des échographistes spécialisés en infertilité au diagnostic de l'endométriose.
		Faciliter le recours à l'IRM dans les situations d'infertilité inexpliquée.
		Conduire des appels à projets pour développer l'intelligence artificielle pour améliorer la détection clinique, en lien avec le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, et dans le cadre du PEPR et de la Stratégie d'accélération Santé numérique (SASN).
		Réaliser une étude au sein des cohortes pour évaluer la place de l'endométriose dans les situations d'infertilité inexpliquée, en lien avec le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et dans le cadre du PEPR.
Objectif 5 : Améliorer la fiabilité des examens d'imagerie diagnostique de référence		
-	Mesures	Actions
5.1	Améliorer la performance des radiologues	Mettre en place un maillage territorial gradué de réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) "radio cliniques" à visée diagnostique ou thérapeutique, dont l'organisation sera à la main des filières territoriales
		Définir des critères de qualité des RCP pour les personnes atteintes d'endométriose, après avis de la HAS.
		Identifier des centres experts en imagerie à travers les filières territoriales.

5.2	Mettre à jour les recommandations de bonnes pratiques en imagerie de la HAS…	…sur la stratégie diagnostique des examens d'imagerie.
		… sur la standardisation de l'examen échographique de seconde ligne, et sur la définition de ses critères de qualité.
		…sur les indications de l'IRM a visée diagnostique pour les adolescentes douloureuses.
Objectif 6 : Garantir l'équité territoriale et l'accès aux soins		
-	Mesures	Actions
6.1	Harmoniser et favoriser l'accès à l'ALD 31	Harmoniser nationalement les critères d'attribution de l'ALD 31.
		Former et informer les médecins conseils de l'Assurance Maladie et les médecins traitants sur le dispositif ALD 31.
		Informer les malades et leur entourage sur les dispositifs d'aide à leur disposition.
		Réévaluer l'accès à la prise en charge en ALD 31 ainsi que les conditions de reconnaissances en ALD 30 à 18 mois.
6.2	Inscrire la prise en charge de l'endométriose dans les prochains projets régionaux de santé (PRS).	Cibler les populations et les départements dont la prise en charge est inégale grâce notamment au travail des associations de patientes et des observatoires régionaux de santé.
		Utiliser notamment le volet régional du dispositif Santé.fr, afin de relayer des campagnes de sensibilisation et de formation dans ces départements.
6.3	Élargir le rôle des sages-femmes	Améliorer la formation des sages-femmes au diagnostic et au suivi des femmes atteintes par la pathologie, et reconnaître leur rôle de premier recours dans la prise en charge.
		Permettre aux sages-femmes formées, qui participent aux filières territoriales, de prescrire des antalgiques de palier 1 et des IRM, en fonction de leurs compétences et des protocoles de coopération.
6.4	Améliorer l'accès à l'IRM	Inscrire l'accès à l'IRM dans la définition des niveaux de prise en charge au sein du cahier des charges des filières territoriales pour les patientes qui en auront besoin.

Objectif 7 : Améliorer la prise en charge de la douleur chronique		
-	Mesures	Actions
7.1	Développer les consultations antidouleur spécifiques de l'endométriose	Étudier les modalités possibles de prise en charge de la douleur (consultations contre la douleur spécialisées...) pour identification et diffusion par les filières territoriales.
		Proposer aux partenaires conventionnels de créer une consultation complexe sur l'endométriose, après avis de la HAS.
7.2	Mettre en place des projets d'accueil individualisé (PAI) en lien avec l'Éducation nationale	Faire bénéficier les élèves souffrant de douleurs aigües d'un PAI, en lien avec le ministère de l'Éducation nationale.
		Après information du médecin traitant par l'infirmière scolaire, permettre l'adaptation de la vie scolaire, l'adaptation des activités physiques, et l'administration d'antalgiques par les infirmier(e)s scolaires.
7.3	Impliquer la médecine du travail dans l'accompagnement de l'endométriose pour les professionnelles atteintes	En lien avec le ministère du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion, informer et former les professionnels de la santé au travail sur l'endométriose.
		Renforcer le suivi de l'endométriose par la médecine du travail, notamment en ce qui concerne l'aménagement du poste de travail et des horaires.
		Intégrer la médecine du travail dans le parcours de soins et le parcours personnalisé de soins (PPS).
7.4	Utiliser les programmes d'éducation thérapeutique.	Développer en lien avec les ARS les programmes d'éducation thérapeutique au sein des filières territoriales, en lien avec les associations de patientes pour mieux prendre en charge la douleur.
Axe 3 : Communiquer, former et informer l'ensemble de la société sur l'endométriose		
Objectif 8 : Installer la stratégie au niveau institutionnel		
-	Mesures	Actions
8.1	Installation de la stratégie par le ministère des Solidarités et de la Santé	Mettre en place un comité de pilotage de la stratégie nationale contre l'endométriose, chargé de suivre son exécution.
		Placer ce comité de pilotage sous la coordination de la direction générale de l'offre de soins (DGOS), rattachée au ministère des Solidarités et de la Santé.

8.2	Relayer la campagne au niveau territorial	Diffuser la stratégie nationale auprès des agences régionales de santé (ARS).
		Inciter les ARS à mener des actions d'information et de prévention au niveau local, en lien avec les associations de patientes et en garantissant l'accessibilité des informations pour les personnes ayant des besoins spécifiques (en situation de handicap, de précarité, allophones, etc.).
Objectif 9 : Communiquer vers le grand public		
-	Mesures	Actions
9.1	Sensibiliser l'ensemble de la société à l'endométriose	Prendre la parole lors d'interventions publiques pour sensibiliser le grand public à l'endométriose.
		Créer un symbole graphique du combat contre l'endométriose.
		Relayer des campagnes de communication sur l'ensemble des canaux de communication des ministères concernés, et en évaluer l'impact.
		Communiquer intensément auprès du grand public lors de la Semaine européenne de prévention et d'information de l'endométriose qui a lieu chaque année au mois de mars.
		En lien avec les différents ministères associés à la stratégie, favoriser les prises de parole d'associations de patientes et des personnalités ambassadrices de la pathologie dans les milieux scolaires, universitaires, professionnels, sportifs, et auprès des publics précaires.
Objectif 10 : Communiquer vers les patientes et leur entourage		
-	Mesures	Actions
10.1	Mener des actions d'information auprès des femmes atteintes d'endométriose, et de leurs proches	Mettre des supports d'information à disposition des patientes et de leurs entourages sur les sites Internet des ministères (notamment Santé.fr), afin qu'ils puissent être relayés notamment par les associations de patientes.
		Sensibiliser à l'endométriose les médecins menant les consultations de prévention et d'éducation à la santé de la femme aux différents moments de sa vie.
		Présenter sur Santé.fr les parcours de vie des patientes, les accompagner au plus près, à chaque étape, avec l'information indispensable.

10.1	Mener des actions d'information auprès des femmes atteintes d'endométriose, et de leurs proches	Renforcer l'accès à l'information des femmes sur leurs droits, et notamment la prise en charge de l'endométriose *via* le dispositif ALD 31, ou dans les cas où elle est cause d'infertilité.
		Inciter les ARS à financer des programmes d'éducation thérapeutique au sein de filières territoriales.
		Favoriser l'organisation de « groupes de parole » pour les malades et leurs proches, en ville et au sein des hôpitaux, en lien avec les associations de patientes.
10.2	Faire connaître les services numériques dédiés à l'endométriose	Référencer les solutions techniques et numériques d'accompagnement des personnes atteintes d'endométriose dans Mon Espace Santé. Ces outils devront être en conformité avec le référentiel " Convergence ", qui permet de mesurer la conformité d'une application ou d'un service numérique avec des exigences d'urbanisation, de sécurité, de qualité et d'éthique.
10.3	Créer un annuaire des professionnels spécialistes	Référencer sur Santé.fr et dans le répertoire opérationnel des ressources (ROR) les professionnels formés à l'endométriose et structures de prise en charge, afin de faciliter l'accès des patientes à ces derniers.
		Diffuser les coordonnées des structures de prise en charge au niveau territorial. Inciter les ARS à en faire de même.
10.4	Développer le rôle des patientes expertes	Soutenir la création de formations diplômantes dans chaque région, en lien avec les universités et les associations de patientes.
		Dans une logique de démocratie sanitaire, promouvoir la participation des patientes expertes aux différentes instances de concertation régionales.
Objectif 11 : Améliorer la formation initiale des professionnels de santé		
-	Mesures	Actions
11.1	Identifier et prioriser l'endométriose dans les programmes de formation	Renforcer la place de l'endométriose dans les maquettes de formation initiale.
		Étudier la mise en place d'un séminaire portant sur l'endométriose pendant le diplôme d'études spécialisées (DES).
		Favoriser les stages cliniques dans les centres multidisciplinaires.

Objectif 12 : Améliorer la formation continue des professionnels de santé		
-	Mesures	Actions
12.1	Développer la formation continue des professionnels de santé	Encourager l'inscription des professionnels de santé au MOOC endométriose actuellement proposé par la direction générale de l'offre de soins (DGOS).
		Promouvoir l'accessibilité des professionnels de santé aux « DU endométriose » en cours de développement sur le territoire.
		Inciter les professionnels de santé à participer aux réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) sur l'endométriose.
		Inscrire l'endométriose parmi les priorités stratégiques du développement professionnel continu (DPC) des professions de santé.
		Promouvoir la création des journées de formation professionnelle continue (FPC) sur l'endométriose.
		Diffuser au sein des filières les bonnes pratiques en matière de prise en charge de l'endométriose vers les professionnels de premier recours qui pourra prendre la forme d'un programme de mentorat
		Favoriser le déploiement de la formation continue des professionnels de santé notamment au sein des filières territoriales.
Objectif 13 : Sensibiliser à l'endométriose les autres professionnels au contact des patientes		
-	Mesures	Actions
13.2	En lien avec les ministères concernés (cf. les feuilles de route ministérielles ci-après), sensibiliser les infirmières scolaires, médecins du travail, et médecins du sport à l'endométriose	Encourager l'intervention des associations de patientes dans les écoles, les entreprises, les associations sportives, avec l'appui des ARS pour élaborer des messages de sensibilisation

En complément de ces mesures, chaque ministère s'est engagé à mettre en œuvre les actions suivantes dans son champ de compétences :

Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation		
Objectif 1 : Créer les conditions de l'élaboration d'un plan global de recherche dédié à l'endométriose durant l'année 2022		
-	Mesures	Actions
1.1	Développer une animation scientifique permettant d'élaborer un ambitieux programme d'équipement prioritaire de recherche (PEPR)	Confier à l'Inserm l'élaboration d'une stratégie intégrée de recherche sur l'endométriose dans l'objectif de présenter un projet PEPR (300 000 €).
		Attirer des chercheurs issus de l'ensemble des disciplines scientifiques concernées.
		Mobiliser l'expertise concernant le recueil des données issues des six cohortes nationales.
		Rédiger et soumettre une feuille de route scientifique (FRS) pour cadrer l'élaboration d'un programme et équipement prioritaire de recherche (PEPR) comprenant un axe dédié à l'endométriose.
Objectif 2 : Élaborer un programme et équipement prioritaire de recherche (PEPR) exploratoire « santé des femmes, santé des couples » incluant la lutte contre l'endométriose à l'échéance 2023		
-	Mesures	Actions
2.1	Faciliter et structurer la recherche sur la santé de la femme et des couples	Identifier, coordonner et soutenir les programmes de recherche dans tous les champs susceptibles de contribuer à faire progresser la connaissance dans le domaine de la santé des femmes et des couples : endométriose, fertilité, traitements antiépileptiques, assistance médicale à la procréation (AMP).
2.2	Lancer une grande étude épidémiologique nationale sur l'endométriose à partir des infrastructures de recherche existantes	Soutenir les études épidémiologiques adossées aux six grandes cohortes existantes pour collecter des données sur l'endométriose, afin d'étuder les facteurs de risques et les conséquences de l'endométriose chez les patientes.
2.3	Animer le réseau scientifique et promouvoir l'innovation	Identifier les entreprises et les start-ups de la Medtech pouvant être partenaires potentielles.
		Surveiller le domaine académique pour identifier les potentielles innovations transférables vers la sphère industrielle.
		Développer des partenariats de recherche et développement.

Ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports		
Objectif 1 : Créer les conditions de l'élaboration d'un plan global de recherche dédié à l'endométriose durant l'année 2022		
-	Mesures	Actions
1.1	Relayer la communication institutionnelle	Relayer les campagnes d'information nationales dans les établissements scolaires en prenant appui sur le service sanitaire des étudiants en santé.
1.2	Encourager une approche partenariale	Sensibiliser à l'endométriose *via* les programmes d'action des comités d'éducation à la santé et à la citoyenneté.
		Encourager l'intervention des associations des patientes dans les écoles, les entreprises, les associations sportives, etc.
1.3	Intégrer l'endométriose à l'éducation sexuelle	Aborder l'endométriose et la problématique des règles douloureuses dans le cadre des trois séances annuelles d'éducation à la sexualité dispensées en école, collège et lycée (Cf, Art. 312-6 du Code de l'éducation)
Objectif 2 : Former les équipes éducatives à l'endométriose		
-	Mesures	Actions
2.1	Intégrer l'endométriose à la formation des infirmiers scolaires	Former les infirmiers scolaires sur la pathologie.
		Former les infirmiers scolaires à l'orientation vers les réseaux de soins.
		Former les infirmiers scolaires à la communication vers les élèves et les parents.
2.2	Sensibiliser les enseignants concernés	Informer et former les enseignants à l'endométriose et à sa prise en charge dans le cadre des situations de PAI (plan d'accueil individualisé).
Objectif 3 : Accompagner les patientes depuis l'école		
-	Mesures	Actions
3.1	Faciliter le diagnostic de l'endométriose	Aborder l'endométriose en cas de symptômes lors des consultations d'infirmerie scolaire.
3.2	Proposer un parcours de soins adapté à chaque forme d'endométriose	Étudier l'évolution du cadre législatif des compétences des infirmiers pour les autoriser à administrer certains médicaments sans ordonnance pour les douleurs de basse intensité.
		Faire bénéficier les élèves d'un PAI en cas de douleurs aigües.

Ministère chargé de l'Égalité entre les femmes et les hommes, de la Diversité et de l'Égalité des chances		
Objectif 1 : Promouvoir l'information de tous les publics		
-	Mesures	Actions
1.1	Mettre en place des campagnes d'informations nationales	Développer spécifiquement un site internet dédié à l'endométriose ou établir des partenariats avec des sites comme « Question sexualité » de Santé publique France afin d'augmenter la visibilité.
1.2	Mener des actions concrètes de sensibilisation et d'action auprès des publics les plus touchés	Aborder l'endométriose lors des séance d'éducation sexuelle dispensée dans les écoles, collèges et lycées (cf. Code de l'éducation et loi du 4 juillet 2021).
		Lutter contre la précarité menstruelle et informer pour briser le tabou des règles (cf. l'action de la DGCS avec l'association « Règles élémentaires », consistant en collectes de produits d'hygiène féminine, et en actions de sensibilisation aux règles douloureuses).
Objectif 2 : Fournir une aide concrète aux femmes touchées		
-	Mesures	Actions
2.1	Écouter, orienter les femmes	Écouter et orienter les femmes *via* les 148 espaces de vie affective, relationnelle et sexuelle (EVARS) de France ainsi qu'avec le Numéro vert national Sexualité, Contraception, IVG.
2.2	Porter une attention particulière aux femmes victimes de violence	Intégrer les violences dans l'enfance et l'adolescence parmi les données suivies par les cohortes de femmes identifées, en vue des études de recherche qui seront menées dans le cadre de cette stratégie.
2.3	Favoriser l'accompagnement des femmes dans le monde du travail	Améliorer les conditions d'exercice des femmes qui souffrent d'endométriose en aménageant leurs horaires et/ou poste de travail. Recenser et valoriser les bonnes pratiques des employeurs accordant des jours de congés, rémunérés ou non, sans justificatif (congé menstruel) ou des aménagements alternatifs : horaires flexibles, espaces de repos, télétravail, temps dédié pour des consultations gynécologiques, etc. Cette action se fera en lien avec le ministère du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion, le secrétariat d'État chargé des Retraites et de la Santé au travail et la direction générale du Travail).
2.4	Former les équipes encadrantes des milieux sportifs	Dans le monde du sport, former les équipes encadrantes et dirigeantes sur le sujet de l'endométriose, afin de créer les conditions de meilleure s performances sportives pour les femmes atteintes d'endométriose.

Secrétariat d'État chargé des Retraites et de la Santé au travail		
Objectif : Communiquer et former les différents acteurs sur les conséquences de l'endométriose au travail		
-	Mesures	Actions
1	Faire de l'endométriose un enjeu de santé au travail national	Fournir un cadre pour la prise en compte de l'endométriose au travail en l'intégrant dans l'action 4.3 de l'axe "prévention de la désinsertion professionnelle" du « plan santé au travail 4 », qui pourra être déclinée au sein des plans régionaux de santé au travail. L'action pourrait être portée sous l'angle du maintien en emploi des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives, dans une logique de transversalité entre santé publique et santé au travail.
2	Communiquer et former les différents acteurs sur les conséquences de l'endométriose au travail	Réduire l'impact de l'endométriose sur le quotidien des femmes : dans le monde du travail, améliorer les conditions d'exercice des femmes qui souffrent d'endométriose en aménageant horaire et/ou poste de travail.
		Concevoir un kit de sensibilisation afin d'informer et sensibiliser tous les acteurs de l'entreprise (travailleurs sociaux, médecins du travail, gestionnaires RH) sur la pathologie et ses conséquences et proposer une boîte à outils aux entreprises à mettre en place (par exemple télétravail, aménagement de poste, horaires assouplis, aménagement raisonnable).
		Promouvoir la formation des médecins du travail à l'endométriose.
		Élaborer une charte "endométriose et emploi" sur la conciliation de l'endométriose et de la vie professionnelle (sur le modèle de la charte cancer et emploi de l'INCA) et créer, parmi les signataires, des clubs employeurs pour échanger sur les bonnes pratiques.
		Élaborer un MOOC à destination des managers dans les entreprises pour qu'ils discernent les employés en souffrance et les orientent vers les RH et les services de santé au travail et mettent en place des aménagements adaptés.

Secrétariat d'État chargé de l'Enfance et des Familles		
Objectif 1 : Sensibiliser l'ensemble de la société		
Actions		
1.1	Créer et diffuser un message de communication à portée sociétale décliné à destination de tous les profils.	
1.2	Organiser l'intervention des associations des patientes et des personnalités et ambassadeurs de la pathologie issues du monde professionnel, du sport, des milieux précaires, à destination des milieux scolaire et universitaire.	
Objectif 2 : Toucher les jeunes filles dès le plus jeune âge		
Actions		
2	Sensibiliser lors des consultations de prévention et éducation à la santé de la femme à différents moments de sa vie, par ex. consultation des filles 12-14 ans.	
Objectif 3 : Favoriser la montée en compétence de l'ensemble des professionnels		
-	Mesures	Actions
3.1	Sensibiliser les enseignants, animateurs, éducateurs, travailleurs sociaux	Proposer des ressources de formation continue validées aux organismes d'enseignement de ces professions.
3.2		Encourager l'intervention des associations de patientes dans les écoles, les entreprises, les associations sportives, etc.
3.3	Adapter les messages aux différents milieux professionnels : d'une part l'information des professionnels de la santé et d'autre part la sensibilisation des enseignants, animateurs, éducateurs, travailleurs sociaux, médecins du travail, gestionnaires RH.	
Objectif 4 : Organiser le parcours de soin et garantir l'équité territoriale		
-	Mesures	Actions
4.1	Élargir le rôle des sages-femmes	Améliorer leur formation au diagnostic et au suivi des femmes atteintes par la pathologie et reconnaître leur rôle de 1er recours dans la prise en charge.
4.2		Permettre aux sages-femmes formées, qui participent aux filières territoriales, de prescrire des antalgiques de palier 1 et/ou des IRM (suivant compétences ou protocoles de coopération).

<table>
<tr><th colspan="2">Ministère chargé des Sports</th></tr>
<tr><td colspan="2">Objectif 1 : Sensibiliser tous les acteurs de l'éducation et de la jeunesse</td></tr>
<tr><td colspan="2">Actions</td></tr>
<tr><td colspan="2">Repérer des sportives emblématiques que nous pourrions solliciter
pour véhiculer ce propos-là afin de "démocratiser", faire connaître le mot endométriose.</td></tr>
<tr><td colspan="2">Informer et sensibiliser les réseaux sportrs-santé bien-être, ainsi que les Maisons Sport-Santé
sur les bienfaits de l'APS/APA en prévention (risque de cancer de l'endomètre)
et en prise en charge de l'endométriose.</td></tr>
<tr><td colspan="2">Élaborer support d'information à destination des éducateurs sportifs et fédérations sportives
et des fédérations sportives scolaires à la rentrée 2022-23.</td></tr>
<tr><td colspan="2">Objectif 2 : Communiquer activement vers les patientes</td></tr>
<tr><td>Mesures</td><td>Actions</td></tr>
<tr><td rowspan="2">Intégrer un chapitre dédié aux bénéfices
de la pratique d'activité physique
dans les guides et différents documents
de promotion de la pratique des activités
physiques et sportives (APS)
et d'activités physiques adaptées (APA)</td><td>Intégrer ce chapitre au guide
"Pratique des activités physiques
et sportives pendant la grossesse".</td></tr>
<tr><td>Intégrer ce chapitre au guide
(en cours d'élaboration) sur les volets relatifs
aux spécificités de la pratique sportive
de haute performance au féminin,
et du sport de haut niveau et maternité.</td></tr>
</table>

NOTES :

MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

Liberté
Égalité
Fraternité

Ministère des Solidarités et de la Santé
Cabinet d'Olivier Véran
sec.presse.solidarites-sante@sante.gouv.fr

Édition : Ministère des Solidarités et de la Santé – Maquette : Dicom des ministères sociaux / Mullen Lowe Paris – Février 2022
Crédits photo : Ministères sociaux / DICOM / Nicolo Revelli Beaumont / SIPA PRESS