



## VOEU n°02/2022

# Les conséquences sociétales de l'endométriose en Nouvelle- Calédonie

**La présidente :**

Madame Pascale DALY

**Le rapporteur :**

Monsieur Jean SAUSSAY

**Dossier suivi par :**

Mesdames Amélie-Anne FLAGEL et Martine GARNIER, chargées d'études juridiques ainsi que mesdames Véronique NICOLI et Mariette GOYE, respectivement secrétaire et aide-documentaliste.

# Table des matières

I.	PRESENTATION.....	3
II.	OBSERVATIONS ET PROPOSITIONS DE LA COMMISSION.....	4
	A. L'endométriase, une maladie chronique invalidante.....	4
	1. Définition de l'endométriase.....	4
	2. Les symptômes.....	6
	B. Un parcours de soins difficile.....	6
	1. L'information et la sensibilisation de la population.....	6
	2. L'errance de diagnostic.....	9
	3. Les traitements inadaptés.....	11
	C. Bénéficier d'un suivi médical adapté.....	11
	1. Le suivi médical.....	11
	2. La prise en charge.....	12
III.	Conclusion de la commission.....	19
IV.	Conclusion du voeu n°02/2022.....	20

## VOEU N°02/2022

Suite à la 18<sup>ème</sup> semaine européenne de prévention et d'information sur l'endométriase qui a eu lieu durant le mois de mars 2022, le CESE-NC a souhaité apporter sa réflexion sur les conséquences sociétales de l'endométriase en Nouvelle-Calédonie. Pathologie pourtant fréquente touchant de nombreuses femmes mais encore méconnue, elle a un impact sur tous les aspects de la vie tant économique que sociale. Elle est, depuis l'annonce du président de la République française, devenue un enjeu de santé publique. Toutefois, le sujet avait déjà été intégré dans les préoccupations publiques calédoniennes auparavant. Ainsi, en 2018 et 2020, des campagnes de sensibilisation avaient déjà eu lieu sur le territoire concernant l'endométriase. C'est pourquoi, ce sujet ne pouvait être qu'inscrit parmi l'une des préoccupations majeures du CESE-NC.

De par l'ampleur du sujet à traiter, il a été admis que cette étude serait abordée en trois volets de la manière suivante, à savoir :

- la délimitation de l'endométriase en tant que maladie gynécologique handicapante (A),
- la reconnaissance d'un parcours de soins difficile (B),
- la mise en place d'outils adaptés au suivi médical (C).

## I – PRÉSENTATION

L'endométriase est une maladie énigmatique dont les causes sont encore mal connues de nos jours. Découverte en 1860, elle est également appelée "maladie taboue"<sup>1</sup>, souvent minimisée par certains et normalisée par d'autres. Ce n'est qu'en 2004 que des associations européennes et nationales, comme EndoFrance<sup>2</sup> mettent en

<sup>1</sup> MORMINA Marie-Anne, 31/01/2018, "Endométriase : la maladie taboue - La souffrance n'est pas une fatalité", Guide (Poche), 192p.

<sup>2</sup> <https://www.endofrance.org/association-endofrance/qui-est-endofrance/>



place la première semaine dite de prévention et d'information sur l'endométriose. Il faut attendre l'année 2019, soit 159 ans après sa découverte, pour que la ministre de la santé Agnès BUZYN s'empare du sujet et lance des travaux à ce propos. Le chantier est colossal puisque tout est à faire en passant par l'information et la sensibilisation de la population, à la formation des professionnels de santé et à la prise en charge par la sécurité sociale.

Pourtant le sujet est une problématique sociétale d'envergure internationale étant donné que 10% des femmes en âge de procréer<sup>3</sup> sont touchées<sup>4</sup>, soit entre 1,5 et 2,5 millions de françaises. Mais en réalité, elles sont beaucoup plus nombreuses puisque ce chiffre ne concerne que les femmes diagnostiquées. La question est alors d'identifier le nombre de calédoniennes touchées par cette maladie. De plus, outre les patientes souffrant de cette pathologie, cette dernière ne concerne pas uniquement la population féminine mais bel et bien toute la population dans son ensemble, dont celle masculine, puisque partenaires, conjoints, concubins, époux, enfants, etc... toute la sphère familiale, quel que soit le genre, est impactée par l'endométriose. Sans compter, qu'elle se greffe à une autre interrogation, fondamentale et tout aussi d'actualité, contre laquelle lutte la société civile et dont le CESE-NC se sent particulièrement investie : celle de l'égalité homme-femme. A ce titre, l'auteure Marie-Anne MORMINA se posait de manière pertinente la question suivante : *"si c'étaient 15 % des hommes qui avaient mal, vous ne croyez pas qu'on en entendrait un peu plus parler ?"*<sup>5</sup>.

Alors qu'est-ce que l'endométriose ? Maladie gynécologique, chronique, inflammatoire parfois handicapante et/ou invalidante, tantôt asymptomatique sont les multiples adjectifs qui expliquent et qualifient la maladie. Pourtant, elle reste méconnue du grand public et elle est la grande ignorée des professionnels de santé. En effet, de nos jours il n'existe aucun traitement curatif. Et pourtant, certaines études aux Etats-Unis montrent que le diabète touche autant de patients que de femmes souffrant d'endométriose. Or, alors que ce dernier fait l'objet d'une sensibilisation, d'une prévention et d'un budget plus important<sup>6</sup>, l'endométriose reste dans l'oubli (*cf. annexe 2 : graphique 1 page 21*).

L'endométriose entraîne divers problèmes sur plusieurs plans tant physique, psychologique, que sexuel, mais également la vie professionnelle, affective et socio-économique des patientes. Le parcours de la patiente souffrant de l'endométriose est échelonné d'obstacles :

1- la prise de conscience par la personne qu'elle souffre, que la douleur est intense et anormale,

---

<sup>3</sup> a aussi des incidences après la ménopause.

<sup>4</sup> 176 millions de femmes dans le monde et 15 millions en Europe.

<sup>5</sup> <https://www.fayard.fr/documents-temoignages/la-maladie-taboue-endometrioise-9782213686240>

<sup>6</sup> En 2014, le diabète a reçu près d'un milliard de dollars de fonds l'an dernier pour la recherche. L'endométriose n'a, lui, touché que 7 millions de dollars du National Institutes of Health (NIH, les institutions gouvernementales des Etats-Unis qui s'occupent de la recherche médicale et biomédicale). Le gouvernement américain dépense donc 35.66 dollars par an pour chaque diabétique mais seulement 0.92 dollars pour chaque femme touchée par l'endométriose", site :

<https://www.slate.fr/story/107547/endometrioise-financements-recherche-etats-unis>

En 2021, le diabète perçoit 1, 124 milliards de dollars contre 20 millions de dollars pour l'endométriose.

Site : <https://report.nih.gov/funding/categorical-spending/>

- 2- la prise en compte du professionnel de santé des symptômes. Entre l'apparition des symptômes et la pose du diagnostic, il peut s'écouler en moyenne 7 ans,
- 3- la recherche d'un traitement adapté (un traitement analgésique<sup>7</sup> ou chirurgical aux effets secondaires),
- 4- pour finir par la prise en charge partielle, totale ou l'absence de prise en charge des soins.

Ainsi, non seulement les patientes se heurtent à une certaine indifférence des professionnels de santé mais elles doivent aussi prendre des traitements inadaptés parfois sans prise en charge. En outre, l'endométriose est une pathologie complexe au regard des nombreuses problématiques qu'elle peut engendrer :

- le risque d'infertilité et le recours à la procréation médicalement assistée (PMA),
- le risque élevé d'avoir d'autres maladies (cancer ovarien, AVC etc...).

Tel est l'objet de la présente autosaisine suscitant un vœu du conseil économique, social et environnemental.

## II – OBSERVATIONS ET PROPOSITIONS

Dans sa contribution n°02/2021 concernant l'égalité entre hommes et femmes en Nouvelle-Calédonie, le CESE-NC avait déjà fait part que "*certaines maladies sont sous-diagnostiquées : les femmes attendent plus longtemps un traitement contre la douleur, plus sous-estimée que chez les hommes. L'endométriose, par exemple, a été ignorée par le corps médical sous le prétexte que les menstruations se devaient d'être douloureuses et qu'en conséquence les douleurs extrêmes invoquées par les femmes, ne pouvaient être vraies*".

A ce sujet, le ministre de la santé et de la prévention, Olivier VÉLAN, souhaite qu'une évaluation ait lieu en métropole. Qu'en est-il de la Nouvelle-Calédonie ?

### A. L'endométriose, une maladie chronique invalidante

#### 1. Définition de l'endométriose

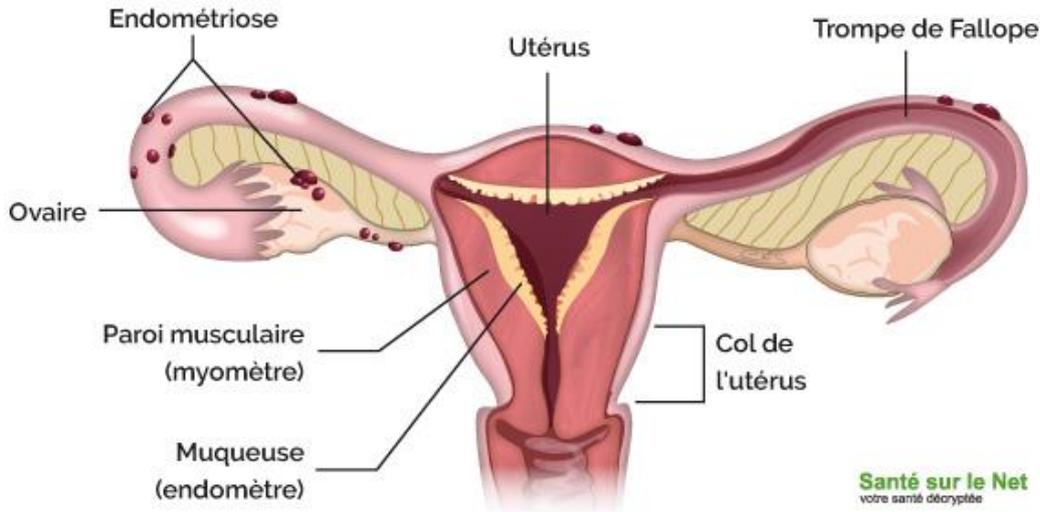
L'endométriose est la présence de tissu endométrial en dehors de l'utérus. La muqueuse utérine ou endomètre se développe et colonise d'autres organes. Il s'agit d'une maladie gynécologique chronique aussi appelée maladie oestrogéno-dépendante touchant les femmes en âge de procréer qui régresse à la ménopause (sans nécessairement disparaître).

Les risques de développer l'endométriose est plus forte chez certaines catégories de femmes telles que les nullipares<sup>8</sup> et les femmes aux cycles menstruels courts mais aux règles abondantes. Les symptômes varient selon les patientes et les causes de la maladie, bien que méconnues, ont quelques pistes. Elles peuvent être d'ordre naturel

<sup>7</sup> Supprime ou atténue la douleur mais n'en traite pas les causes.

<sup>8</sup> Femmes n'ayant pas eu d'enfants.

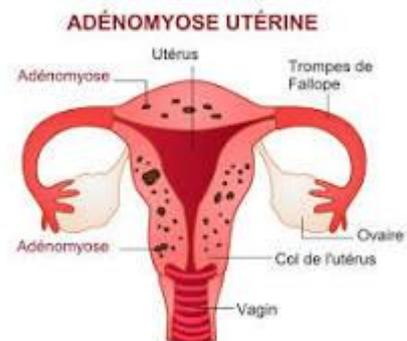
(menstruations<sup>9</sup>, facteurs hormonaux, génétiques ou environnementaux) ou chirurgical (laparotomie, césarienne ou épisiotomie).



10

La localisation des lésions, des kystes ou des adhérences peuvent toucher un voire plusieurs organes :

- soit au niveau de la région pelvienne (le plus souvent) :
  - o des organes génitaux (ovaires),
  - o de l'appareil urinaire,
  - o du rectum,
  - o du péritoine,
  - o de la vessie.
- soit en dehors du pelvis au niveau :
  - o du côlon ou de l'intestin grêle,
  - o du col de l'utérus, du vagin, de la vulve,
  - o de la paroi abdominale interne (l'ombilic, le creux de l'aîne),
  - o les uretères (conduits reliant les reins à la vessie)...
- soit sur des organes à distance de l'utérus (rarement) :
  - o les poumons,
  - o le diaphragme,
  - o le pouce,
  - o le genou,
  - o le cerveau...



La classification de l'endométriose du stade I à IV n'a plus cours aujourd'hui et on parlera plutôt de :

- l'endométriose interne à l'utérus ou adénomyose<sup>11</sup>,
- l'endométriose pelvienne :

<sup>9</sup> Théorie de la menstruation rétrograde ou du reflux. Ainsi les femmes qui souffrent de ménarche précoce (période des premières menstruations), de cycles courts, d'hyperménorrhée, de ménorragie etc... peuvent être atteintes d'endométriose. Toutefois, bien que le reflux augmente le risque d'endométriose, celui-ci n'est pas systématique.

<sup>10</sup> <https://www.sante-sur-le-net.com/journee-mondiale-endometrioise-application-mobile/>

<sup>11</sup> <https://www.sante-sur-le-net.com/endometrioise-indicateurs-enfance/>

- l'endométriose pelvienne profonde localisée sur le rectum, le vagin, la vessie etc...,
- l'endométriose superficielle est localisée à la surface du péritoine,
- l'endométriose ovarienne ou endométriome située sur l'ovaire.

## **2. Les symptômes**

L'endométriose peut être symptomatique, asymptomatique ou même chronique (ces formes alternent entre régression et aggravation). Dans le cas d'une endométriose asymptomatique, il sera évidemment plus difficile de la diagnostiquer, quant aux symptômes leur pluralité et diversité font qu'ils sont difficiles à traiter :

- des règles douloureuses (dysménorrhée),
- des rapports sexuels douloureux (dyspareunie),
- des douleurs pelviennes,
- la baisse de la fertilité ou d'infertilité (l'endométriose est responsable de 30 à 40% des cas d'infertilité),
- des saignements avant les règles,
- des saignements rectaux lors des règles,
- des douleurs abdominales,
- des complications digestives graves ou douleurs d'origine gastro-intestinale (diarrhée, constipation, présence de sang dans les selles),
- des complications urinaires (dysurie, brûlures urinaires, présence de sang dans les urines),
- des douleurs lors de la défécation,
- des douleurs lombaires irradiant dans les jambes,
- l'anxiété,
- la fatigue qui induit de l'insomnie, de la dépression, du stress etc...

## **B. Un parcours de soins difficile**

### **1. L'information et la sensibilisation de la population**

La première étape à franchir est celle de la sensibilisation à la problématique de l'endométriose de l'ensemble de la population : les femmes comme les hommes, les professionnels de santé comme les patients ainsi que les pouvoirs publics.

#### Concernant la gouvernance

Le CESE-NC a été saisi d'un avant-projet de loi du pays codifiant la promotion de la santé et l'offre de prévention du plan de santé calédonien "Do Kamo, être épanoui !". Ce projet consiste en l'organisation, la gouvernance, le pilotage du système de santé et instaure une démocratie sanitaire. A ce titre, son article Lp. 3212-1 met en place des priorités de santé accompagnées par des plans pluriannuels de santé publique. Celles-ci orientent les politiques publiques et sont élaborées, entre autres, à partir des conférences de santé organisées par le gouvernement de la Nouvelle-Calédonie dans chaque province. Ces conférences ont un rôle primordial à jouer puisqu'elles ont pour mission de promouvoir les droits des citoyens-usagers, de faire des propositions à la Nouvelle-Calédonie sur les priorités de santé, d'associer les citoyens-usagers et les acteurs en lien avec la santé à l'élaboration, l'exécution et l'évaluation des plans pluriannuels. Et enfin, de fournir des propositions à la Nouvelle-Calédonie et aux

provinces concernant le parcours de santé des citoyens-usagers. Il serait intéressant de réfléchir à l'inscription de l'endométriose au sein des conférences de santé et des priorités de santé.

**Recommandation 01 : inscrire l'endométriose aux conférences et aux priorités de santé.**

**Recommandation 02 : se mettre en lien avec une des agences régionales de santé de métropole pour se mettre au point sur la globalité des problématiques touchant l'endométriose.**

Au regard de l'absence d'étude relative à l'endométriose, il est rappelé que l'article Lp. 3321-1 de l'avant-projet cité plus haut, met également en place un observatoire de la santé qui a pour mission la surveillance de l'état de santé des populations, des expositions et des risques environnementaux, la veille sur les risques sanitaires menaçant les populations, la conduite d'études et le suivi épidémiologique, social et environnemental. Au sein de cet observatoire existe un dispositif de ressources documentaires visant au transfert de connaissance auprès des acteurs de la promotion de la santé. Il comprend une plateforme numérique d'information et d'orientation chargée de la publication et de la diffusion sur la santé publique et concourt ainsi à participer à la sensibilisation de tous. Au regard de ses missions et des outils à sa disposition, il est proposé que l'observatoire de la santé mène une étude sur le sujet.

**Recommandation 03 : établir un état des lieux sanitaires actuel de la situation relative à l'endométriose en Nouvelle-Calédonie par l'observatoire de la santé.**

#### Concernant les pouvoirs publics

Suite à la révélation du nombre de femmes atteintes par la maladie, la problématique de l'endométriose est devenue un enjeu sociétal et de santé publique nationale. Or, en l'absence de chiffres en Nouvelle-Calédonie et au titre de ses compétences en matière de santé publique et de droit du travail, il devient urgent que les directions et les services publics du territoire se penchent sur le sujet.

**Recommandation 04 : l'appropriation de la problématique de l'endométriose par la direction de la culture, de la condition féminine et de la citoyenneté (DCCFC) et la direction des affaires sanitaires et sociales (DASS) du gouvernement de la Nouvelle-Calédonie, les services des provinces et des communes, l'agence sanitaire et sociale (ASS NC) ainsi que le centre d'information des droits des femmes et égalité (CIDFE).**

#### Concernant la population

La sensibilisation de la population passe en premier lieu, au travers des femmes qui souvent ne savent pas qu'elles sont atteintes d'endométriose en raison de la banalisation de la douleur durant la période des règles, du tabou qui règne autour des menstruations et du silence autour de la maladie. Mais elle nécessite encore une prise de conscience de la part des hommes souvent enfermés dans ce tabou.

Un problème récurrent des femmes est l'absence de communication intergénérationnelle mère-fille. Bien souvent, la mère endure des douleurs lors des

règles mais n'en parle pas. Ainsi, lorsque sa fille souffre à son tour, la situation est normalisée, elle n'en parle plus sauf lors de son premier rendez-vous chez le gynécologue qui lui propose aussitôt de prendre des contraceptifs efficaces contre la douleur et sans que l'endométriose ne soit mentionnée à aucun moment. Or, ce traitement n'est pas efficace sur toutes les femmes atteintes de la maladie. Ces femmes entament alors un long parcours pour la diagnostiquer.

Depuis, le 1er janvier 2022 et la loi de financement de la sécurité sociale, la prise en charge des frais liés à la contraception a été étendue aux jeunes femmes de moins de 26 ans et elle n'est plus réservée uniquement aux mineures.

**Recommandation 05 : rembourser les contraceptifs à usage médical à l'encontre de l'endométriose également pour les 26 ans et plus jusqu'à la ménopause.**

En l'absence de communication mère-fille, l'éducation a aussi un rôle à jouer en termes de prévention et de sensibilisation des jeunes filles pubères. Dans certains cas, il est reporté que, dès 11 ans, de jeunes filles souffrent déjà de douleur liée à l'endométriose.

**Recommandation 06 : inciter les jeunes filles pubères à consulter un professionnel de santé.**

**Recommandation 07 : inclure une formation sur l'endométriose au sein des établissements scolaires dans le programme d'éducation sexuelle et former l'infirmière scolaire sur la problématique de l'endométriose.**

S'agissant des spécificités calédoniennes (coutume et tabou), il n'est pas nécessaire de rappeler que le territoire se distingue par sa multiculturalité. La vision de la santé n'est pas perçue de la même manière selon les ethnies.

Une réflexion doit aussi être menée sur les outils à la disposition du territoire afin que cette pathologie soit acceptée par l'ensemble de la population notamment en termes de diversité culturelle. Par exemple, la Polynésie française a fait le choix d'utiliser des vecteurs traditionnels oraux de communication concernant le surpoids et le diabète au travers d'une chanson en tahitien. Il serait intéressant également de trouver des personnalités locales influentes, des artistes promouvant et informant sur l'endométriose.

Il a également été fait part à la commission de la femme, que le territoire ne disposait pas de structures associatives relatives à l'endométriose comme en France où les associations telles que EndoFrance et ENDOmind existent. Ces dernières ont eu un rôle majeur à jouer dans la reconnaissance de la maladie et surtout dans le soutien et le suivi médical. En effet, les femmes, sont bien souvent confuses, désorientées et ne savent pas à qui s'adresser faute d'un entourage familial et médical sensibilisés. Or, ces associations ont tenu le rôle d'accompagnateur en conseillant des centres ou des professionnels de santé formés à l'endométriose.

**Recommandation 08 : sensibiliser la population à la problématique de l'endométriose et toutes ses conséquences.**

**Recommandation 09 : se mettre en relation avec EndoFrance ou une autre association pour la mise en place d'une antenne en Nouvelle-Calédonie.**

## 2. L'errance de diagnostic

De manière générale, le parcours d'une patiente souffrant d'endométriose est le suivant : elle consulte soit un médecin généraliste, un gynécologue ou une sage-femme à propos de l'intensité de la douleur lors des règles. Suite à cette discussion, bien souvent, le professionnel de santé banalise la douleur en expliquant qu'elle est normale pendant les règles. Faute de formation des professionnels de santé, l'endométriose n'est pas évoquée et la pose de diagnostic se fait tardivement. Entre l'apparition des symptômes et la pose du diagnostic, le délai est très long : entre 6 à 10 ans. Cette attente dure même 25 ans dans certains cas du fait de la difficulté d'identification de la maladie.

Or, ce diagnostic tardif a des conséquences pénibles. Pendant cette attente interminable, non seulement les femmes continuent de souffrir, mais les douleurs s'aggravent et prennent de l'ampleur en endommageant d'autres organes. De plus, les professionnels de santé commencent à douter de la réalité des symptômes (certains allant même jusqu'à proposer une aide psychologique à certaines patientes). Tandis que les rendez-vous médicaux se multiplient à l'infini, les coûts des frais médicaux s'accumulent alors que la maladie est mal prise en charge. Enfin, tout au long de ce pénible parcours beaucoup d'entre elles optent pour le choix d'abandonner leur vie sociale (personnelle et affective) et parfois aussi professionnelle. Certaines se sont même tournées vers des pratiques alternatives où les praticiens ont abusé de leur confiance en profitant de leur argent.

En définitive, ces femmes ne sont écoutées ni de leur entourage ni de leurs médecins. Cependant, on sait à quel point le discours d'un médecin est important car non seulement il affecte la perception des autres sur le porteur de la maladie mais également la perception des femmes elles-mêmes sur leur pathologie. Fréquemment ces femmes se mettent à douter de leurs symptômes les conduisant parfois à la dépression. Ce n'est que lorsque le diagnostic est finalement posé, au bout de plusieurs années, que ces femmes commencent alors un autre "parcours du combattant" tout aussi pénible : celui de trouver et de prendre le traitement le plus adapté à leur endométriose et leurs symptômes. Or, la pose d'un diagnostic précoce devient vitale lorsque celui-ci permet de bénéficier d'un traitement médical non invasif conduisant à prévenir la progression de la maladie.

### Concernant les examens médicaux

Les deux examens médicaux prescrits en priorité lors des cas de suspicion d'endométriose sont l'imagerie médicale (l'échographie<sup>12</sup> et l'imagerie par résonance magnétique dite IRM). Or, ils ne révèlent pas toutes les formes d'endométriose, d'autres examens sont alors nécessaires tels que des radiologies (hystérogaphie, scanner du

---

<sup>12</sup> Echographie pelvienne, écho-endoscopie rectale, échographie endorectale.

rectum ou du côlon...) allant parfois même jusqu'à des actes chirurgicaux comme la laparoscopie<sup>13</sup> (qui agit à la fois comme un examen et un traitement).

Cependant ces actes chirurgicaux ne sont pas sans conséquence. Les femmes ayant subi une laparoscopie ont un risque plus élevé, de 34% environ, d'avoir un accident vasculaire cérébral (AVC)<sup>14</sup>. Le danger est élevé à 39% pour une hystérectomie laparoscopique et de 16% pour une hormonothérapie. Ainsi, en plus d'être informées sur l'endométriose, les femmes doivent également connaître les risques liés aux maladies cardiovasculaires afin de les prévenir. Cependant, les risques d'AVC ne sont pas les seuls et l'endométriose engendre d'autres maladies chroniques. C'est le cas du cancer ovarien<sup>15</sup> par exemple. Ainsi, le risque est 2,6 fois plus élevé qu'une femme souffrant d'endométriose ait un cancer de l'épithélium<sup>16</sup>. Il est important que des recherches quant au lien entre l'endométriose et d'autres pathologies continuent, afin de préparer les femmes en amont ainsi que, dans le cas du cancer ovarien épithélial (COE), de perturber le lien génétique de causalité.

### Concernant les examens médicaux en cours de recherche

Les recherches ont permis de mettre à jour de nouvelles techniques localisant l'endométriose telles que le dépistage, le test salivaire<sup>17</sup>, les ultrasons<sup>18</sup>, l'utilisation des marqueurs sanguins reflétant l'intensité de la douleur<sup>19</sup>, la modélisation 3D des organes des patients<sup>20</sup> etc...

Sur le dépistage, une étude coordonnée par l'équipe du professeur Charles CHAPRON et de l'Inserm a établie une méthode basée sur l'interrogatoire des patientes à l'aide de cinq symptômes douloureux<sup>21</sup>. Le test salivaire, quant à lui, aurait une fiabilité de 95%...

Toutes ces avancées conduisent à faciliter le parcours de soins des patientes mais il faut encore continuer la recherche surtout s'agissant de traitement curatif.

La technologie n'est pas en reste avec le développement de nouvelles applications numériques telles que la création de l'application Luna<sup>22</sup>, l'application mobile "Follow metrios"<sup>23</sup>, la nouvelle plateforme Endozwig<sup>24</sup>, l'application mobile face à la douleur<sup>25</sup>

<sup>13</sup> « La coelioscopie (appelée également laparoscopie) est une technique chirurgicale qui permet, par une petite ouverture de la paroi de l'abdomen, d'observer l'intérieur de la cavité abdominale ou pelvienne et d'intervenir sur les organes. Elle peut avoir deux objectifs diagnostique et thérapeutique ». Source : <https://www.ameli.fr/assure/sante/examen/exploration/deroulement-coelioscopie>

<sup>14</sup> *Laparoscopically confirmed endometriosis and risk of incident stroke : a prospective cohort study*, Leslie V. Farland.

<sup>15</sup> <https://www.sante-sur-le-net.com/endometriose-et-cancer-ovarien-des-marqueurs-communs/>

<sup>16</sup> « Couche de tissu qui recouvre les surfaces externes (peau, muqueuse des orifices) et internes (tube digestif, glandes) de l'organisme. Un cancer qui se développe sur un épithélium est un carcinome ». Site : <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/E/epithelium>

<sup>17</sup> <https://www.sante-sur-le-net.com/un-test-salivaire-pour-detecter-lendometriose/>

<sup>18</sup> <https://www.sante-sur-le-net.com/endometriose-solution-ultrasons/>

<sup>19</sup> <https://www.sante-sur-le-net.com/marqueurs-sanguins-refletant-intensite-douleur/>

<sup>20</sup> <https://www.lalsace.fr/economie/2022/08/22/visible-patient-met-sa-technologie-au-service-de-la-lutte-contre-l-endometriose>

<sup>21</sup>

<https://www.aphp.fr/contenu/endometriose-une-etude-de-cohorte-etablit-une-methode-de-depistage-basee-sur-le-simple>

<sup>22</sup> <https://www.sante-sur-le-net.com/nouvelle-methode-pour-faciliter-le-depistage-de-lendometriose/>

<sup>23</sup> <https://www.sante-sur-le-net.com/journee-mondiale-endometriose-application-mobile/>

(qui n'est pas uniquement pour l'endométriose), etc... Les avantages de ces applications ? Elles sont faciles d'utilisation et permettent pour certaines de diagnostiquer plus tôt la maladie, sans acte chirurgical ce qui est peu coûteux.

**Recommandation 10 : créer une application pour l'endométriose propre au territoire par la direction du numérique et de la modernisation (DINUM) en coordination avec l'agence sanitaire et sociale (ASS NC).**

### 3. Les traitements inadaptés

Les femmes souffrant des formes asymptomatiques de la pathologie ne bénéficient d'aucun traitement. Elles sont simplement sous surveillance médicale constante. Seules les femmes souffrant des formes périodiques ou chroniques sont concernées. Il est mis l'accent sur le fait que ces traitements ne sont pas curatifs. Ils diminuent ou suppriment la douleur (pas dans tous les cas) ou freinent l'évolution de la pathologie. De plus, tous les traitements ne sont pas remboursés, tel est le cas de certaines posologies hormonales forçant les patientes à l'arrêt du traitement malgré la douleur. Il existe des thérapies (des anti-inflammatoires non stéroïdiens, des dérivés de la morphine, certaines se sont tournées vers le cannabis...), hormonales ou chirurgicales (coelioscopie ou laparoscopie). Elles sont inadaptées pour plusieurs raisons :

- limité en efficacité,
- limité dans le temps,
- une récurrence des symptômes soit pendant sa prise soit après sa cessation,
- des effets secondaires etc...

Les traitements hormonaux, par exemple, sont décriés pour leur manque d'efficacité notamment du fait que les menstruations deviennent irrégulières, la sensibilité de la poitrine, des changements d'humeur, des bouffées de chaleur, l'induction d'une ménopause artificielle, une augmentation de la pilosité, la perturbation du cycle du sommeil, la dépression, une baisse de la densité minérale osseuse etc... Ces effets secondaires ont pour conséquence une prise limitée du traitement sur la durée. En outre, ils ont un impact sur la vie sexuelle des femmes et pourraient entraîner une perte du désir et de la libido, mais là encore peu d'études se sont intéressées aux effets des agents hormonaux sur les fonctions sexuelles des femmes atteintes d'endométriose. Les actes chirurgicaux pourraient également affecter la qualité de vie du couple notamment leur relation sexuelle mais faute d'études poussées sur le sujet, la question est encore d'actualité.

Il existe d'autres alternatives en cours de recherche telle qu'une alimentation spécifique ou l'allaitement<sup>26</sup>. Toutefois, des recherches avancées sur ce sujet doivent continuer.

### C. Bénéficiaire d'un suivi médical adapté

---

<sup>24</sup> <https://www.endomind.org/endoziwig/>

<sup>25</sup> <https://www.sante-sur-le-net.com/douleur-chronique-application-mobile/>

<sup>26</sup> <https://www.sante-sur-le-net.com/allaitement-reduction-risque-endometrioise/>

## 1. Le suivi médical

Le suivi médical d'une patiente atteinte d'endométriose doit se faire par une équipe pluridisciplinaire au regard des symptômes et de toutes les conséquences qu'ils impliquent. Ainsi, la mise en place d'une équipe médicale spécialisée demanderait la présence de gynécologue, d'urologue, de chirurgien, de radiologiste, de psychologue, d'endocrinologue, de pathologiste, de gastro-entérologue, de pneumologue, de sexologue, de physiothérapeute etc...

Or, déjà dans un avis n°21/2019 concernant l'interdiction d'importation et de mise sur le marché d'écrans corporels solaires contenant des perturbateurs endocriniens, il avait été fait part du manque d'endocrinologues sur le territoire. Et cette situation ne va faire que s'aggraver face au contexte de pénurie sanitaire dans laquelle le territoire, la France mais aussi le monde se trouve. De plus, la pénurie ne concerne pas qu'un spécialiste, l'endocrinologue, mais bien tous les spécialistes ainsi que les généralistes et tous les professionnels de santé de manière générale. La problématique de l'endométriose ne nécessite pas qu'un seul médecin ou gynécologue. La question est alors : comment accompagner ces femmes dans leur parcours de soins ? Il est également à souligner que la question de la sexualité des couples est rarement abordée par les professionnels de santé ou uniquement au travers du prisme du désir d'enfant et des risques d'infertilité. Or, les couples manifestent un réel besoin de s'exprimer sur le sujet ainsi que d'aide.

**Recommandation 11 : la formation des professionnels de santé quant à l'endométriose et de la sexualité au sein du couple.**

**Recommandation 12 : mettre en place des équipes pluridisciplinaires spécialisées afin d'instaurer un protocole de soins et donc de faciliter le parcours.**

**Recommandation 13 : parmi les établissements médico-sociaux, un espace gratuit consacré / dédié à l'endométriose, donnant des conseils, prospectus.**

## 2. La prise en charge<sup>27</sup>

Une étude montre que les frais médicaux des femmes atteintes d'endométriose sont 63% supérieurs à ceux des autres femmes. Depuis le 13 janvier 2022, l'endométriose est reconnue en France comme une affection longue durée (ALD)<sup>28</sup>. C'est à non pas douter une grande victoire pour les femmes. Mais qu'est-ce qu'une ALD ? Pourquoi tant d'insistance quant à la reconnaissance de l'endométriose en tant que ALD ?

« Le sigle ALD signifie "affection longue durée". Autrement dit, les affections dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement de longue durée et une thérapeutique coûteuse »<sup>29</sup>. Les ALD peuvent être exonérantes ou non exonérantes autrement dit la qualification d'ALD exonérante ouvre des droits sur le taux de remboursement par l'assurance maladie (ticket modérateur) mais également sur la

<sup>27</sup> <https://www.sante-sur-le-net.com/endometriose-nouvelles-recommandations-prise-en-charge/>

<sup>28</sup> [https://info.medadom.com/blog/endometriose\\_ald\\_prise\\_en\\_charge#:~:text=Avec%20'ALD%2031%2C%20il.li%C3%A9s%20%C3%A0%20la%20pathologie%20concern%C3%A9.&text=Le%20ministre%20de%20la%20Sant%C3%A9,soit%20%C3%A0%20la%20fin%202023\).](https://info.medadom.com/blog/endometriose_ald_prise_en_charge#:~:text=Avec%20'ALD%2031%2C%20il.li%C3%A9s%20%C3%A0%20la%20pathologie%20concern%C3%A9.&text=Le%20ministre%20de%20la%20Sant%C3%A9,soit%20%C3%A0%20la%20fin%202023).)

<sup>29</sup> <https://www.sante-sur-le-net.com/endometriose-bientot-en-ald/>

prise en charge des frais de transport, elle permet de bénéficier du tiers payant ou la possibilité d'être en arrêt de travail longue durée (c'est-à-dire plus de 6 mois).

Parmi les ALD exonérantes, on trouve :

- les ALD 30 c'est-à-dire les affections inscrites sur une liste. La CAFAT en comprend 31, parmi elles peuvent être mentionnés pour exemple le diabète de type 1 et 2 ou l'hypertension,
- les ALD 31 dites "hors liste" où l'endométriose peut être incluse selon les cas,
- les ALD 32 regroupent les polyopathologies ou les patients souffrant de plusieurs affections à la fois.

En Nouvelle-Calédonie comme en métropole, l'endométriose est reconnue comme une ALD 31. Toutefois, le problème récurrent qui se pose est la reconnaissance automatique de l'endométriose en tant que ALD 31. En effet, il arrive souvent que suite au diagnostic posant l'endométriose, faute de liste avérée, celle-ci ne soit pas inscrite systématiquement en tant qu'affection hors liste. C'est pourquoi, une inscription sur une liste de l'endométriose en tant qu'affection longue durée permettrait d'éviter ce parcours de combattante qui ajoute à l'anxiété et à la durée d'attente de la patiente.

De plus, alors que l'ALD 30 permet un renouvellement illimité et ce sans limite d'âge, a *contrario* la durée d'exonération de l'ALD 31 est proposée par le médecin et validée par l'assurance maladie<sup>30</sup>. Les patientes se retrouvent alors soumises au pouvoir discrétionnaire de ladite assurance. Ainsi, pour être inscrite en affection hors liste, le parcours est le suivant :

- inscription par le médecin dans le protocole de soins d'une ALD hors liste et si la patiente souffre de plusieurs pathologies différentes, son inscription dans un protocole de soins spécifiques à chaque pathologie,
- puis l'évaluation du protocole de soins par l'assurance maladie,
- pour enfin être informée de la décision par ladite assurance. Or, cette décision peut être positive comme négative. Et dans le dernier cas, la patiente doit faire des recours<sup>31</sup>.

Concernant ce parcours, il est à noter deux points :

- la procédure trop complexe afin de bénéficier d'une ALD dite hors liste décourageant de nombreuses femmes à faire la demande,
- la décision discrétionnaire de l'assurance maladie, EndoFrance relève des inégalités régionales en matière d'ALD hors liste pour l'endométriose.

**Recommandation 14 : demander l'inscription en ALD 30.**

**Recommandation 15 : dans le cas d'un maintien en ALD 31, faciliter le circuit du dossier de prise en charge ainsi que celui de la douleur chronique liée à l'endométriose et exempter les femmes souffrant de cette pathologie du ticket modérateur.**

*En milieu du travail :*

---

<sup>30</sup>

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34068#:~:text=Elle%20est%20renouvelable%20pour%20une,demande%20de%20renouvellement%20d'ALD.>

<sup>31</sup> <https://www.sante-sur-le-net.com/comment-faire-reconnaitre-lendometrioise-comme-une-ald/>

Outre des conséquences sur la vie sociale des femmes, cette maladie a un impact sur leur vie professionnelle qui n'est pas à ignorer. Et pourtant, alors qu'elle affecte le quotidien au travail de ces femmes ainsi que leur perspective de carrière, d'évolution professionnelle et contribue aux inégalités de genre au travail, peu d'études existent encore sur le sujet.

Une évaluation de la situation est essentielle sachant qu'il existe toujours des inégalités professionnelles hommes-femmes. Certaines ont renoncé à leur poste à responsabilité à cause de la maladie quand d'autres y ont été forcées par leur employeur.

Il existe des études sur le coût social de la maladie et la baisse de productivité au travail, par exemple en France, l'endométriose coûterait 9,5 milliards d'euros par an (coûts médicaux et perte de productivité compris). Ainsi, selon une étude datant d'avril 2012 de la fondation mondiale de recherche sur l'endométriose, le coût moyen par femme et par année s'élève à 9 579 euros soit 3 113 euros relatifs aux soins directs et 6 298 euros de perte de productivité pour l'employeur<sup>32</sup>. Une autre étude<sup>33</sup> estime le coût mensuel à 150 euros par mois auquel il faut ajouter les thérapies parallèles d'un montant de 40,70 euros destinées à soulager les douleurs.

En Nouvelle-Calédonie, selon les données de la CAFAT, en 2021 l'endométriose coûtait 15 159 608 F.CFP (cf. annexe 2 : graphique 2 relatif à "La prise en charge de l'endométriose en longue maladie de 2017 à 2021" par la CAFAT page 21).

Deux situations peuvent se présenter :

- la présence au travail accompagnée d'une baisse de la productivité (défaut de concentration, capacités intellectuelles et physiques réduites, démotivation...),
- ou l'absence au travail prévisible lorsqu'il s'agit de rendez-vous médicaux, d'examens ou d'arrêts maladie mais surtout l'absence imprévisible à cause des douleurs et des symptômes récurrents.

L'absentéisme au travail est estimé en moyenne à 31 jours par an et la réduction de productivité à 23,2 jours par an. Et une perte de 10,8 heures de travail par semaine<sup>34</sup>.

L'enjeu ici est de l'ordre de la santé au travail qui n'est pas abordée (encore moins le sujet des règles considérées comme tabou), alors que les activités de travail sont pénibles :

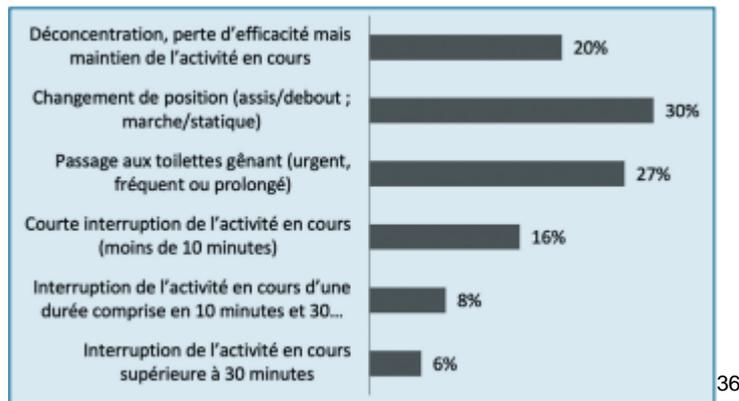
- leur symptômes les conduisent à des arrêts fréquents aux toilettes considérés comme handicapant et gênant, des absences longues ou courtes mais fréquentes, la perte de la concentration, l'impossibilité de garder la même posture pendant des heures etc...,
- les remarques négatives de l'entourage professionnel (propos sexistes, intrusifs, inadaptés, harcèlement...).

<sup>32</sup> [https://www.endofrance.org/nos-actions/endofrance-ministere-affaires-sociales-sante/projet-loi-sante/#:~:text=Ainsi%2C%20selon%20une%20%C3%A9tude%20\(avril,productivit%C3%A9%20pour%20l'employeur\).](https://www.endofrance.org/nos-actions/endofrance-ministere-affaires-sociales-sante/projet-loi-sante/#:~:text=Ainsi%2C%20selon%20une%20%C3%A9tude%20(avril,productivit%C3%A9%20pour%20l'employeur).)

<sup>33</sup> <https://www.heroicsante.fr/frais-medicaux-la-face-cachee-et-exhorbitante-de-lendometriose/>

<sup>34</sup> "Impact of endometriosis on quality of life and work productivity : a multicenter study across ten countries", Kelechi E. Nnoaham, Fertil steril 2011.

Figure 1 : les conséquences de l'endométriose sur le travail (fréquence quotidienne)<sup>35</sup>



Cette situation conduit à des impacts négatifs sur leur carrière professionnelle qui va de l'absence de promotion, en passant par une modification des missions à réaliser, au licenciement. Par conséquent, ces femmes ressentent un mal-être au travail. A ce propos une étude en Australie révèle :

- qu'une femme sur sept a été licenciée suite aux symptômes de l'endométriose<sup>37</sup>,
- une personne sur trois écartée d'une promotion,
- et 70% des femmes atteintes ont dû s'absenter du travail sans rémunération (deux tiers des femmes prennent des congés non rémunérés).

Figure 2 : impact de l'endométriose sur la vie professionnelle



38

En outre, les femmes atteintes d'endométriose ont du mal à en parler, que ce soit à leur médecin de travail ou à leur direction. Les femmes disposées à révéler leur maladie sont :

- soit atteinte d'une forme grave et sont plus âgées,
- soit bénéficiant d'un statut plus stable et sont en contrat à durée indéterminée.

<sup>35</sup> Romerio Alice. L'endométriose au travail : les conséquences d'une maladie chronique féminine mal-reconnue sur la vie professionnelle. Connaissance de l'emploi, Centre d'études de l'emploi et du travail (Noisy-le-Grand), 2020. halshs-0299586

<sup>36</sup> Enquête « Endotravail », 1662 participantes ont répondu à la question « Quelles sont les conséquences de ces symptômes sur votre travail (fréquence quotidienne) ? »

<sup>37</sup> <https://lesactualites.news/divertissement/endometriose-en-australie-une-etude-revele-quune-femme-sur-sept-a-ete-licenciee-pour-avoir-gere-ses-symptomes/>

<sup>38</sup> Enquête sur le parcours de femmes souffrant d'endométriose, EndoFrance.

De plus, nombre d'entre elles à défaut d'un arrêt longue maladie, ont recours au congés ou à la réduction du temps de travail (RTT) face au scepticisme ambiant qui règne autour de la maladie.

Face à cette situation inégale, le reste des femmes choisit une reconversion professionnelle. Elles optent alors pour des postes de fonctionnaires ou d'indépendant, plus autonome. Toutefois, le revers est une protection sociale affaiblie. Ainsi, l'aménagement de la médecine au travail devient nécessaire et même primordial. L'aménagement des conditions de travail représente un coût certain pour l'employeur. Cependant, au regard de la perte de productivité même lorsque l'employée est présente à son poste, cet aménagement peut être un investissement sur le long terme sachant que l'endométriose ne s'arrête qu'à la ménopause tout en conservant le maintien à son poste de la femme concernée.

**Recommandation 16 : sensibiliser notamment les ressources humaines et les médecins du travail à la prise en compte et à l'accompagnement de la problématique "endométriose" en milieu professionnel.**

#### La sphère familiale :

En outre, cette pathologie impacte la vie quotidienne de ces femmes : que ce soit leur vie familiale mais aussi sexuelle. Certaines témoignent d'une douleur terrible lors de leur premier rapport sexuel affectant leur psyché (estime de soi, amour propre) et leur rapport avec leur partenaire. Certaines femmes ne se sentent plus attractives, désirables ni féminines. La douleur peut avoir différentes causes selon le contexte socioculturel, la perception du partenaire, le manque de communication avec leur partenaire sur leur besoin sexuel, les inquiétudes liées à la fertilité, la psychologie des femmes (la peur de la douleur, un sentiment de culpabilité vis-à-vis du conjoint, l'anxiété, les attentes etc...).

Cette douleur lors des rapports sexuels, aussi appelée dyspareunie, peut apparaître la plupart du temps ou quelque fois selon les femmes, pendant ou après les rapports, ce qui limite le nombre de relations sexuelles que peut avoir un couple. Or, il est admis qu'une santé sexuelle épanouie est, sinon indispensable, à tout le moins nécessaire à la qualité de la relation de couple. Ainsi, certaines d'entre elles abandonnent les relations de couple (soit par culpabilité par rapport à leur conjoint soit parce que leur conjoint les a quitté) et même la maternité.

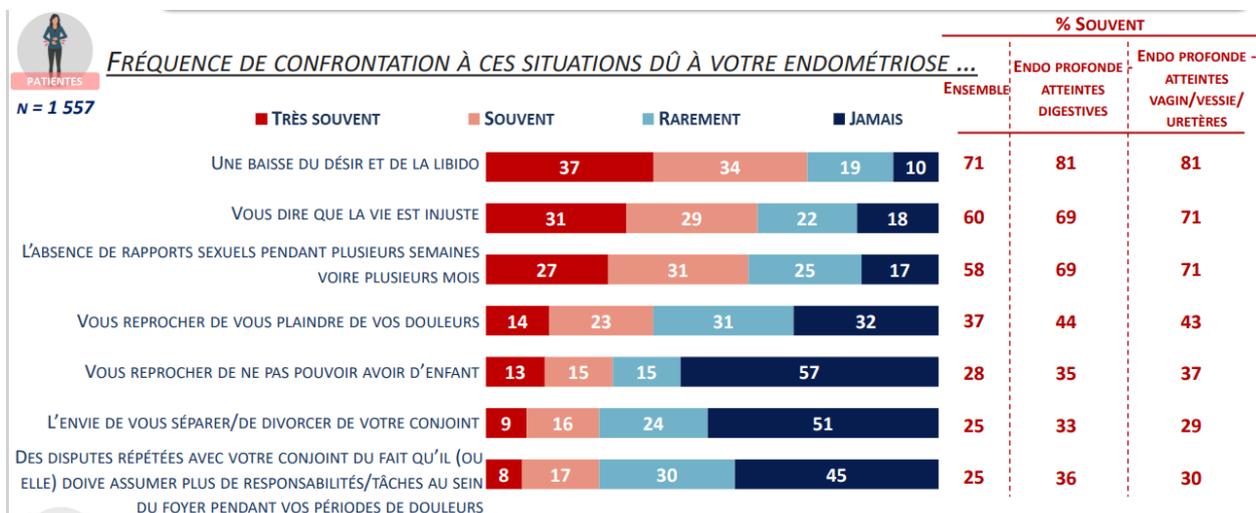
### IMPACT DE L'ENDOMÉTRIOSE SUR LA VIE QUOTIDIENNE ...

	NOTE MOYENNE/10	PAS DU TOUT IMPACTÉ (0 à 2)	PLUTÔT PAS IMPACTÉ (3 à 4)	PLUTÔT IMPACTÉ (5 à 6)	TRÈS IMPACTÉ (7 à 10)
IMPACT SUR VOTRE VIE SEXUELLE	5,5	26	8	18	48
IMPACT PSYCHOLOGIQUE	5,4	23	10	22	45
IMPACT PHYSIQUE	5,0	26	11	23	40
IMPACT SUR VOTRE COUPLE OU VOS RELATIONS AMOUREUSES	4,9	30	9	23	38
IMPACT PROFESSIONNEL	4,3	35	12	25	28
IMPACT SUR VOS LOISIRS	4,2	36	11	24	29
IMPACT SUR VOS RELATIONS AVEC VOTRE ENTOURAGE AMICAL ET FAMILIAL	3,6	43	13	22	22
IMPACT SUR VOTRE SCOLARITÉ	1,7	74	4	11	11

39

Cette pathologie a encore un impact sur la vie des hommes. Contrairement aux femmes qui sont impactés dans l'ensemble de leur vie quotidienne, les conjoints le sont également dans leur vie sexuelle. Selon EndoFrance, 39% des conjoints avaient déjà entendu parler d'endométriose. L'inquiétude est le premier sentiment ressenti par les hommes à l'annonce de l'endométriose de leurs femmes et 17% ressentent de la frustration, de la gêne voire du dégoût. 52% des conjoints ont aussi l'impression que pour leur partenaire, ils sont la seule personne sur qui elle peut compter et 22% auraient envie d'avoir des relations sexuelles avec d'autres femmes.

En outre, il est à noter une baisse importante du désir et de la libido lorsque l'endométriose est profonde. Pour 21% des couples, l'endométriose est un sujet tabou.



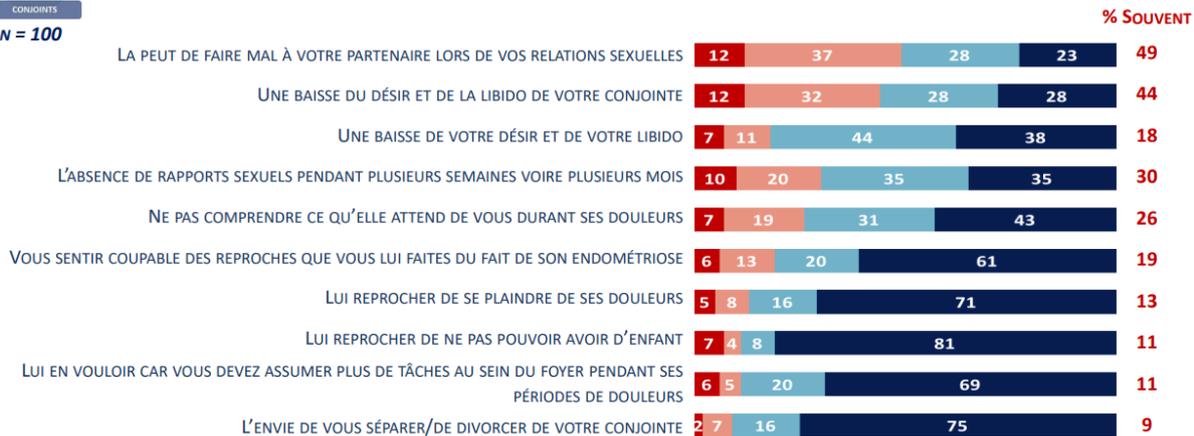
<sup>39</sup> Enquête sur le parcours de femmes souffrant d'endométriose, EndoFrance.





## FRÉQUENCE DE CONFRONTATION À CES SITUATIONS DÛ À L'ENDOMÉTRIOSE DE VOTRE CONJOINTE...

CONJOINTS  
N = 100



L'endométrieose affecte encore la relation de couple dans leur volonté de faire des enfants. 40% des femmes atteintes d'endométrieose ont des problèmes d'infertilité. 1 femme sur 2 déclare avoir des difficultés pour tomber enceinte et 1 femme sur 3 souffrant d'endométrieose ont eu recours à la PMA dont 52% ont abouti à une grossesse. Elle est limitée à 45 ans chez la femme et 60 pour la personne ne portant pas l'enfant. La PMA consiste soit :

- en une insémination artificielle, la moins coûteuse, qui consiste à injecter le sperme dans l'utérus de la femme lors de l'ovulation,
- et la fécondation in vitro (FIV), plus invasive, qui consiste en la rencontre du spermatozoïde et de l'ovocyte dans un laboratoire. La FIV entraîne des effets indésirables parfois nombreux : prise de poids, saignement vaginal, bouffées de chaleur, douleurs abdominales, hémorragie, infection...

L'une ou l'autre des techniques est proposée par une équipe médicale pluridisciplinaire selon les symptômes de la femme, son traitement... Les frais médicaux liés à la PMA peuvent être pris en charge à 100% par l'assurance après son accord préalable et jusqu'au 43ème anniversaire de la mère. Or, compte tenu de la longueur dans le diagnostic de la maladie, ce délai peut apparaître très restrictif (*quid* de l'âge du père aussi). La PMA est limitée à 6 inséminations artificielles et à 4 FIV.

**Recommandation 17 :** proposer systématiquement un accompagnement psychologique du couple dans leur parcours de soins et notamment dans le cadre de la PMA.

### III – CONCLUSION DU CESE-NC

En conclusion, les membres CESE-NC souhaitent que l'endométrieose soit un enjeu majeur de santé publique notamment au travail et plaident en ce sens.

L'institution rappelle ses recommandations :

**Recommandation n°01 :** inscrire l'endométrieose aux conférences et aux priorités de santé.



**Recommandation n°02** : se mettre en lien avec une des agences régionales de santé de métropole pour se mettre au point sur la globalité des problématiques touchant l'endométriose.

**Recommandation n°03** : établir un état des lieux sanitaires actuel de la situation relative à l'endométriose en Nouvelle-Calédonie par l'observatoire de la santé.

**Recommandation n°04** : l'appropriation de la problématique de l'endométriose par la direction de la culture, de la condition féminine et de la citoyenneté (DCCFC) et la direction des affaires sanitaires et sociales (DASS) du gouvernement de la Nouvelle-Calédonie, les services des provinces et des communes, l'agence sanitaire et sociale (ASS NC) ainsi que le centre d'information des droits des femmes et égalité (CIDFE).

**Recommandation n°05** : rembourser les contraceptifs à usage médical à l'encontre de l'endométriose également pour les 26 et plus jusqu'à la ménopause.

**Recommandation n°06** : inciter les jeunes filles pubères à consulter un professionnel de santé.

**Recommandation n°07** : inclure une formation sur l'endométriose au sein des établissements scolaires dans le programme d'éducation sexuelle et former l'infirmière scolaire sur la problématique de l'endométriose.

**Recommandation n°08** : sensibiliser la population à la problématique de l'endométriose et toutes ses conséquences.

**Recommandation n°09** : se mettre en relation avec EndoFrance ou une autre association pour la mise en place d'une antenne en Nouvelle-Calédonie.

**Recommandation n°10** : créer une application pour l'endométriose propre au territoire par la direction du numérique et de la modernisation (DINUM) en coordination avec l'agence sanitaire et sociale (ASS NC).

**Recommandation n°11** : la formation des professionnels de santé quant à l'endométriose et de la sexualité au sein du couple.

**Recommandation n°12** : mettre en place des équipes pluridisciplinaires spécialisées afin d'instaurer un protocole de soins et donc de faciliter le parcours.

**Recommandation n°13** : parmi les établissements médico-sociaux, un espace gratuit consacré / dédié à l'endométriose, donnant des conseils, prospectus.

**Recommandation n°14** : demander l'inscription en ALD 30.

**Recommandation n°15** : dans le cas d'un maintien en ALD 31, faciliter le circuit du dossier de prise en charge ainsi que celui de la douleur chronique liée à l'endométriose et exempter les femmes souffrant de cette pathologie du ticket modérateur.

**Recommandation n°16** : sensibiliser notamment les ressources humaines et les médecins du travail à la prise en compte et à

**l'accompagnement de la problématique "endométriose" en milieu professionnel.**

**Recommandation n°17 : proposer systématiquement un accompagnement psychologique du couple dans leur parcours de soins et notamment dans le cadre de la PMA.**

Le vœu de la commission a été adopté à l'unanimité des membres présents et représentés par **31 voix « POUR »**.

**LE SECRÉTAIRE**



**Gaston POIROI**

**LE PRÉSIDENT**



**Jean-Louis  
d'ANGLEBERMES**

## **Annexe 1 : RAPPORT N°02/2022**

- *Nombre de réunions en commission : 2*
- *Adoption en commission : 06/10/2022*
- *Adoption en bureau: 12/10/2022*
- *Adoption en séance plénière : 14/10/2022*

### **Invités auditionnés (3):**

- **Monsieur Bruno CALENDREAU** ainsi que **Dr Eric CAMUS**, respectivement président de l'ordre des médecins et chef du service gynécologie du CHT,
- **Madame Mireille LEROY**, sage-femme.

### **Observations par écrit (1):**

- EndoFrance

### **Invités n'ayant pu participer (1):**

- Médipole (centre anti-douleur et centre médical à la procréation).

## **Au titre de la commission du CESE :**

**Ont participé aux travaux : mesdames Pascale DALY, Eliette COGNARD et Corinne QUINTY ainsi que messieurs Jean-Jacques ANNONIER, Jean-Marc BURETTE, Jean-Louis D'ANGLEBERMES, Jean-Louis LAVAL, Gaston POIROI, Jean SAUSSAY et Lionel WORETH.**

**Étaient présents et représentés lors du vote : mesdames Pascale DALY, Eliette COGNARD et Corinne QUINTY ainsi que messieurs Jean-Louis D'ANGLEBERMES, Gaston POIROI, Jean SAUSSAY et Lionel WORETH.**

**Étaient absents lors du vote : madame Marie-Laure UKEIWÉ ainsi que messieurs Jean-Jacques ANNONIER, Jean-Marc BURETTE, Samuel IHAGE, Jean-Louis LAVAL.**

## Annexe 2 : GRAPHIQUES (réalisés par le bureau des études)

**Graphique 1 :**

### Fonds alloués au diabète et à l'endométriose par le National Institutes of Health (NIH) aux Etats-Unis

(en millions de dollars)



40

**Graphique 2 :** La prise en charge de l'endométriose en longue maladie de 2017 à 2021

### Dépense totale par année de 2017 à 2021 (données CAFAT)



41

<sup>40</sup> Source : <https://report.nih.gov/funding/categorical-spending#/>

<sup>41</sup> Source : données CAFAT en date du 17 mai 2022