



MINISTÈRE  
DES SOLIDARITÉS  
ET DE LA SANTÉ

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

## Discours de M.Olivier Véran

### Comité de pilotage de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose

Hôpital Saint-Joseph

14 février 2022

Mesdames, messieurs les ministres,

Madame la députée, Chère Chrysoula Zacharopoulou,

Mesdames, messieurs les professionnels de santé,

Mesdames, messieurs,

C'est un jour important pour la **santé publique**, un jour important pour la **santé des femmes**, et les jalons que nous allons poser aujourd'hui sont très riches de promesses et d'espoirs pour des centaines de milliers, pour des millions de nos concitoyennes. Et leur entourage.

Oui, les chiffres sont démentiels, ils sont à peu près aussi grands que le silence dans lequel les femmes atteintes d'endométriase sont recluses depuis trop longtemps.

C'est à elles que je pense en cet instant, sans solennité excessive, sans fausse grandiloquence, mais parce que si une femme sur dix est concernée par la maladie, eh bien c'est une mère, une sœur, une cousine, une fille, une amie, une compagne. C'est quelqu'un qui nous est très cher et qui souffre.

« C'est normal que tu aies mal, tu as tes règles », voilà ce que ces femmes ont entendu, voilà la réponse tantôt fataliste tantôt résignée qu'elles ont obtenue.

Voilà ce qu'une camarade de collège ou de lycée peut entendre, en cours de sport ou ailleurs, voilà ce qu'une collègue de bureau peut entendre, façon de dire qu'être une femme, c'est toujours devoir accepter sans broncher la souffrance.

Le sujet peut susciter la honte, il peut susciter un rire pas très malin, dans un mélange de dégoût et de tabou dont les sociétés du monde entier ont le secret, un mélange de dégoût et de tabou qui est toujours une arme de domination sur les personnes vulnérables.

Le corps plié en deux par une douleur qui, pendant les règles et en dehors, peut vous clouer au lit ; la vie physique rendue difficile, les projets parentaux auxquels il faut renoncer, **c'est ça** l'endométriose.

Et aujourd'hui, je me réjouis que plusieurs ministres soient réunis pour structurer une ambition commune, une ambition nationale de lutte contre cette maladie qui était encore ignorée du grand public jusque récemment.

Nommer la maladie, c'est déjà reconnaître une réalité insupportable vécue par nos concitoyennes et c'est déjà un premier pas vers l'action, vers le soin et vers l'accompagnement.

Je suis médecin et je sais que l'on ne devient pas médecin pour dire à un patient : « c'est normal que vous ayez mal ». On devient médecin pour soigner et pour dire « je vais tout faire pour apaiser votre douleur ».

Alors une bonne fois pour toutes, et avant de présenter les principaux axes de notre stratégie, je veux dire : « c'est pas normal d'avoir mal ». La douleur n'est pas « un mauvais moment à passer », on ne peut pas lui demander d'être sage et de se « tenir plus tranquille<sup>1</sup> ».

Il faut se démener pour l'apaiser, pour trouver des solutions et pour la faire disparaître : nous ne sommes pas là pour autre chose aujourd'hui.

---

<sup>1</sup> Baudelaire, *Recueillement*.

Ce que nous souhaitons, avec cette stratégie, c'est placer la France aux avant-postes de la recherche et de l'innovation sur l'endométriose. Et nous allons le faire.

Je sais qu'il faut s'armer d'humilité et de modestie face à une maladie que l'on connaît mal, et que face à la souffrance endurée et vécue, rien n'est pire qu'un effet d'annonce ou qu'un effet de manche.

La recherche sur l'endométriose menée jusqu'à présent en France est dynamique, mais ses résultats sont encore **lacunaires**, ils ne permettent pas encore de comprendre en détail les origines et les mécanismes de cette maladie, et il n'y a pas encore suffisamment d'équipes impliquées.

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.

Frédérique Vidal y reviendra mais nous allons 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'INSERM va **mettre en place un « Programme et Equipement Prioritaire de Recherche »** doté de 25 à 30 millions d'euros sur 5 ans, 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 traitement antiépileptiques.

Nous allons ainsi développer des projets de recherche fondamentale, de recherche clinique, de sciences humaines ou encore d'épidémiologie. Je crois profondément à la recherche clinique et à l'innovation : nous avons des praticiens, des chercheurs, des biologistes et des industriels de très grand talent, qui doivent conjuguer leurs forces, qui doivent se parler et travailler ensemble.

Notre stratégie jouera ce rôle de facilitateur, pour mettre en relation les volontés et les intelligences dans la lutte contre l'endométriose.

L'INSERM constituera une entité de pilotage *ad hoc* dotée d'un budget de 300 000€ pour l'année 2022, pour mobiliser la communauté scientifique et préparer ce programme.

Pour affirmer le rôle moteur de la recherche française sur l'endométriose, ce programme de recherche comprendra la création de **l'une des plus grandes bases de données épidémiologiques au monde sur l'endométriose.**

Constituée à partir des six cohortes nationales françaises déjà existantes, cette base de données permettra d'analyser la fréquence, les facteurs de risques et les conséquences de cette maladie à tous les niveaux de la vie des personnes atteintes et de leur entourage. Ce programme permettra également de lier l'innovation à la recherche scientifique sur l'endométriose.

Enfin, et j'y tenais beaucoup, les associations de patientes seront incluses dans la conception de ce programme parce qu'une fois encore, je veux que l'expérience des patientes, je veux que l'expérience vécue soit au cœur de notre lutte contre l'endométriose.

Et puisque je parle des associations de patientes, je veux m'arrêter un instant et leur dire tout à la fois ma **gratitude** et mon **admiration** : leur combat était difficile et elles l'ont mené avec un courage et une détermination remarquables.

Nous célébrerons dans quelques semaines la grande loi du 4 mars 2002 sur la démocratie en santé, eh bien je crois que cette notion de démocratie en santé a fait des pas de géant, et aujourd'hui, voir des associations de patients mesure d'alerter et d'engager des transformations profondes sur la santé publique, c'est le signe d'une santé publique qui n'est pas réservée à quelques spécialistes mais qui concernent bel et bien tout le monde.

J'en viens au deuxième axe de notre stratégie, qui consiste à **garantir un diagnostic rapide et l'accès à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire.**

Le délai moyen de diagnostic de l'endométriose est de sept ans, sept ans, rendez-vous compte, ça n'est pas raisonnable : sept ans d'errance, sept ans d'aggravation de cette maladie, ce n'est pas acceptable dans notre pays.

Pour y remédier, cette stratégie va doter la France de **filiales 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 filiales 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 citoyennes, 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. Assez classiquement, quand une douleur récurrente vous frappe, vous vous posez la question de savoir qui vous devez aller voir.

Y a-t-il quelqu'un, un professionnel de santé, qui pourra répondre à mes questions et me proposer des solutions ?

Ces filiales territoriales auront précisément vocation à accueillir et à accompagner nos concitoyennes dans cette démarche et dans des parcours de soins.

**Pour les cas d'endométriose les plus complexes**, des centres de référence seront identifiés dans chaque région, pour qu'aucune forme d'endométriose, même la plus sévère, ne soit laissée sans réponse médicale adaptée.

**Sarah El Haïry** et **Laurent Pietraszewski** y reviendront, mais pour permettre un dépistage aussi précoce que possible de l'endométriose, et je parlais du collège, du lycée et du lieu de travail il y a quelques instants, 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 également **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.

Diagnostiquer le plus tôt possible, dès l'adolescence, c'est le moyen le plus sûr de construire des parcours de soins pertinents, et je sais que je peux compter sur **Adrien Taquet** pour mener ce travail de sensibilisation, auprès des plus jeunes, auprès des professionnels qui les côtoient,

mais aussi, au moment du projet parental, pour permettre aux sages-femmes de mieux prendre en charge la maladie.

Enfin, et c'est un sujet essentiel, 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, et c'est un cas typique de non-recours aux droits, 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, et des actions de communication seront menées pour informer les Françaises atteintes d'endométriose sur leurs droits.

Parce que oui, et c'est tout l'enjeu du troisième axe de notre stratégie, la communication est essentielle, il faut bien nommer les choses, il faut les décrire, il faut les regarder en face.

J'ai parlé de tabou il y a quelques instants, et je crois que notre société est suffisamment mature et **adulte** pour parler d'endométriose sans gêne et à l'heure où la parole se libère sur tant de sujets trop longtemps étouffés, à l'heure où l'égalité femmes-hommes est enfin une exigence concrète, **Elisabeth Moreno** y reviendra, nous pouvons collectivement mener ce combat.

Cette communication, s'adresse à la société tout entière, mais elle s'adresse également aux professionnels de santé et je pense en particulier aux infirmiers scolaires, médecins du travail, médecins du sport, mais aussi aux directeurs des ressources humaines – qui 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.

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.

**Des campagnes de communication** de grande ampleur verront le jour dans les prochaines semaines, et dans les prochains mois, pour 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. Je n'ai pas parlé une seule fois du covid depuis le début de mon intervention (ça fait du bien parfois), mais comment ne pas voir que la santé numérique a progressé comme jamais ces derniers mois ? Comment ne pas penser que le numérique est une chance dans la lutte contre cette maladie ?

Par exemple, et c'est une très bonne chose, le site Santé.fr référencera tous les professionnels en mesure de prendre en charge les patientes atteintes d'endométriose.

**Dans une logique de démocratie sanitaire, encore une fois, 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.

Mesdames, messieurs,

Je vais maintenant laisser la parole à mes collègues du gouvernement, que je remercie une fois encore de leur présence, et je me félicite que nous soyons toutes et tous mobilisés sur ce sujet qui est un sujet de santé publique, un sujet d'égalité, un vrai sujet d'intérêt général.

Un immense merci à Chrysoula Zacharopoulou pour son travail acharné, pour sa détermination, son sens de l'écoute et sa force qui déplace des montagnes.

Un très grand merci également aux pilotes du rapport qui a été remis au Président de la République. Les mesures de cette stratégie en sont issues dans une immense majorité.

Cette stratégie est interministérielle parce que le sujet de l'endométriose concerne tout le monde, les chercheurs évidemment, la communauté scientifique et médicale, la communauté éducative, le monde du travail et la société tout entière.

Je vous remercie.