

## Les acteurs de la lutte contre l'endométriose

### Thème

- Thématique : Politique de santé et gouvernance du système de santé/Elaboration de la politique de santé aux différents échelons territoriaux locaux, nationaux et internationaux.

### Modalités pédagogiques

- Travail de groupe : construction de la capacité

### Compétences Capacités exigibles/

- Compétence : repérer les acteurs du champ sanitaire à différentes échelles territoriales.
- Capacité : Présenter le processus d'élaboration d'une politique de santé en la situant dans son contexte.

### Objectifs

- Connaître les différentes étapes de l'élaboration d'une politique de santé quel que soit le niveau territorial.
- S'approprier du vocabulaire/acteurs/outils : ministère, Assemblée nationale, ARS, stratégie, consultation, plan d'actions ...).

### Notions Savoirs associés

- Politique de santé
- Priorité sanitaire
- Texte législatif

### Durée

- 2 heures

Date : 16/11/2022

Établissement : Lycée Schwilgué Sélestat – EB

## Les acteurs des politiques sanitaires

Présenter le rôle des acteurs qui interviennent dans la lutte contre l'endométriose.

### ANNEXE 1 : Rapport de proposition d'une stratégie nationale contre l'endométriose (2022-2025)

L'endométriose est une maladie dont les manifestations cliniques varient fortement d'une personne à l'autre. Le symptôme cardinal de l'endométriose est la douleur. Celle-ci se retrouve chez 70 % des femmes atteintes. Ces douleurs apparaissent généralement à l'adolescence, et s'intensifient avec le temps. [...]

L'endométriose touche 180 millions de femmes à travers le monde. En France, malgré le manque de données quantitatives, on estime entre 1.5 et 2.5 millions le nombre de femmes en âge de procréer souffrant d'endométriose, soit une femme sur 10. Cause de douleurs souvent invalidantes et empêchant le cours normal des activités des femmes touchées, elle est également la première cause d'infertilité chez les femmes. Au-delà du coût de sa prise en charge médicale, son impact social et économique est considérable et largement sous-estimé. [...]

Le ministre des Solidarités et de la Santé, Monsieur Olivier Véran, a lancé en mars 2021 les travaux pour l'élaboration d'une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose afin de « reconnaître pleinement les conséquences de l'endométriose » et que « les femmes qui en souffrent soient mieux accompagnées ». [...]

Avec cette stratégie, le Ministère des Solidarités et de la Santé fait de l'endométriose une priorité. La stratégie met l'accent sur la nécessité d'une approche holistique et transversale de cette maladie sociétale, qui est un réel sujet de santé publique. Elle appelle tous les acteurs impliqués dans la prise en charge de l'endométriose à se mobiliser, à être innovants et créatifs et à utiliser tous les leviers pour faire avancer la lutte contre cette maladie. Elle définit enfin des actions concrètes, un calendrier et des modalités de suivi pour s'assurer de la bonne conduite de sa mise en œuvre dans le temps.

Olivier Véran a confié l'élaboration de cette stratégie à la députée européenne Chryssoula Zacharopoulou, gynécologue reconnue pour son engagement contre l'endométriose. Sa mission : prendre la lutte contre cette maladie à bras le corps et de la manière la plus complète possible. [...]

Pour être pleinement en lien avec le terrain et les besoins, la députée européenne Chryssoula Zacharopoulou a associé l'ensemble des acteurs-clés - associations de patientes, professionnels de santé et chercheurs - aux travaux d'élaboration de la stratégie nationale contre l'endométriose. [...]

D'autres ministères ont également été consultés afin d'assurer un portage interministériel de cette stratégie : le ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports, celui de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, celui du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion, et celui de l'Égalité entre les femmes et les hommes, de la Diversité et de l'Égalité des chances.

Les résultats de ces travaux de consultation et de réflexion ont permis de bâtir les orientations de la stratégie. Suivant les 5 axes prioritaires retenus, celle-ci se décline en 18 objectifs, 50 mesures et 152 propositions d'actions concrètes. Ces mesures seront ensuite déclinées en un plan d'actions pour la période 2022 – 2025. Cette stratégie, puis sa déclinaison, permettront d'améliorer concrètement et rapidement la vie des personnes atteintes d'endométriose en France.

Ministère de la santé et de la prévention, rapport de proposition d'une stratégie nationale contre l'endométriose (2022 – 2025) [en ligne].

Disponible sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/> (consulté le 16 novembre 2022)

## ANNEXE 2 : L'endométriiose unanimement reconnue comme affection longue durée à l'Assemblée nationale ( Le Monde avec AFP - Publié le 13 janvier 2022)

C'est un vote qui a fait l'unanimité.[...] l'Assemblée nationale a voté, jeudi 13 janvier, une résolution portée par les députés de La France insoumise pour reconnaître comme affection longue durée (ALD) l'endométriiose, dont souffre une femme sur dix en France.

La proposition de résolution défendue par l'« insoumise » Clémentine Autain, députée de Seine-Saint-Denis, invite le gouvernement à entamer une réflexion « *pour inscrire dans le marbre* » des ALD l'endométriiose. Cela doit permettre une prise en charge à 100 % par l'Assurance-maladie. L'adoption du texte, qui n'a rien de contraignant, par les 111 députés présents a été saluée par des applaudissements debout de l'ensemble de l'hémicycle.

Le Monde, L'endométriiose unanimement reconnue  
comme affection longue durée à l'Assemblée nationale [en ligne].  
Disponible sur <https://www.lemonde.fr/> (consulté le 16 novembre 2022)

## ANNEXE 3 : Bordeaux : la Région veut lutter contre la méconnaissance des médecins face à l'endométriiose

La région Nouvelle-Aquitaine se mobilise pour permettre aux femmes de trouver rapidement un professionnel de santé qui peut les renseigner sur l'endométriiose. Trop peu connue. À l'occasion de la création de l'association **l'AFENA (Filière Endométriiose Nouvelle-Aquitaine)** le vendredi 30 avril 2021, la **Région** veut lutter contre l'errance thérapeutique sur la **maladie**. Depuis mars dernier, le gouvernement veut améliorer la communication des médecins sur l'endométriiose pour avoir une meilleure prise en charge des patientes. Pour progresser, l'Agence régionale de santé (ARS) Nouvelle-Aquitaine mobilise des professionnels de santé pour détecter plus précocement la maladie. Depuis 2018, le CHU de Bordeaux (Gironde) organise des formations pour les professionnels de santé à fin de créer des experts sur l'endométriiose.

Actu Bordeaux, **Bordeaux** : la Région veut lutter  
contre la méconnaissance des médecins face à l'endométriiose [en ligne].  
Disponible sur <https://actu.fr/nouvelle-aquitaine> (consulté le 16 novembre 2022)

## ANNEXE 4 : LA SEMAINE EUROPÉENNE DE PRÉVENTION ET D'INFORMATION SUR L'ENDOMÉTRIIOSE... C'EST QUOI ?



La 1e semaine européenne de prévention et d'information sur l'endométriiose a été lancée en 2004 par EndoFrance et les associations européennes qui existaient alors. Son objectif était qu'au moins 1 semaine par an, des actions de sensibilisation soient menées partout pour informer

sur cette maladie que trop peu de monde connaissait à l'époque. [...]

EndoFrance, La semaine européenne de prévention et d'information  
sur l'endométriiose ... C'est quoi ? [en ligne].  
Disponible sur <https://www.endofrance.org/> (consulté le 16 novembre 2022).