

N° 228
SÉNAT

SESSION ORDINAIRE DE 2023-2024

Enregistré à la Présidence du Sénat le 20 décembre 2023

PROPOSITION DE LOI

visant à lutter contre l'endométriose,

PRÉSENTÉE

Par Mmes Alexandra BORCHIO FONTIMP, Marie-Do AESCHLIMANN, MM. Pascal ALLIZARD, Jean-Claude ANGLARS, Bruno BELIN, Mmes Nadine BELLUROT, Catherine BELRHITI, M. Gilbert BOUCHET, Mme Valérie BOYER, MM. Max BRISSON, Christian BRUYEN, Laurent BURGOA, Mmes Anne CHAIN-LARCHÉ, Sabine DREXLER, Catherine DUMAS, Françoise DUMONT, Agnès EVREN, MM. Fabien GENET, Jacques GROSPERRIN, Mmes Corinne IMBERT, Lauriane JOSENDE, MM. Khalifé KHALIFÉ, Christian KLINGER, Daniel LAURENT, Antoine LEFÈVRE, Henri LEROY, Thierry MEIGNEN, Damien MICHALLET, Mmes Brigitte MICOULEAU, Laurence MULLER-BRONN, Anne-Marie NÉDÉLEC, Sylviane NOËL, MM. Cédric PERRIN, Stéphane PIEDNOIR, Hervé REYNAUD, Mme Marie-Pierre RICHER, MM. Olivier RIETMANN, Bruno ROJOUAN, Hugues SAURY, Michel SAVIN, Mme Elsa SCHALCK, M. Laurent SOMON, Mme Sylvie VALENTE LE HIR, M. Cédric VIAL, Mmes Annick BILLON, Corinne BOURCIER, MM. Daniel CHASSEING, Cédric CHEVALIER, Édouard COURTIAL, Mme Laure DARCOS, M. Raphaël DAUBET, Mmes Nathalie DELATTRE, Brigitte DEVÉSA, M. Aymeric DUROX, Mme Jocelyne GUIDEZ, M. Jean HINGRAY, Mmes Mireille JOUVE, Sonia de LA PROVÔTÉ, Marie-Claude LERMYTTE, MM. Pierre-Antoine LEVI, Alain MARC, Mmes Patricia SCHILLINGER, Sylvie VERMEILLET et M. Dany WATTEBLED,

Sénatrices et Sénateurs

(Envoyée à la commission des affaires sociales, sous réserve de la constitution éventuelle d'une commission spéciale dans les conditions prévues par le Règlement.)

EXPOSÉ DES MOTIFS

Mesdames, Messieurs,

L'endométriose est une maladie gynécologique chronique qui touche plus d'une femme sur dix dans notre pays et qui concerne potentiellement toutes les femmes réglées.

Pourtant, des professionnels de la médecine au grand public, cette affection souffre encore d'un trop grand manque de reconnaissance, alors même que ses conséquences sont désastreuses pour de nombreuses familles.

Silencieuse, cette maladie se traduit par le développement d'un tissu semblable à l'endomètre en dehors de la cavité utérine. À chaque cycle menstruel, ces cellules réagissent aux hormones et se mettent à saigner, entraînant de vives douleurs qui peuvent se révéler particulièrement invalidantes. De plus, le développement de certaines formes graves de l'endométriose peut gravement menacer la fertilité des femmes.

À l'évidence, cette maladie mal connue qui se développe à des âges et en des lieux multiples rend son diagnostic d'autant plus complexe.

En effet, il n'existe toujours pas de techniques permettant de dépister cette maladie de façon générale. De l'échographie pelvienne à l'IRM, il reste difficile de détecter une endométriose sans actions invasives, et bien souvent, la chirurgie reste le seul traitement permettant l'élimination des lésions associées à cette maladie.

De plus, le diagnostic tardif de cette maladie intervenant avec en moyenne avec sept années de retard, révèle bien souvent des dégâts importants qui peuvent s'étendre à tous les organes urinaires, diaphragmatiques voir même thoraciques.

Pourtant, des douleurs intenses ainsi que des épisodes de fatigue chronique importants lors des menstruations, et ce dès le plus jeune âge, constituent souvent des signaux d'alerte de cette maladie auxquels nous ne prêtons pas assez attention, alors que ces souffrances handicapent lourdement les femmes atteintes par cette pathologie incurable.

Aujourd'hui encore, trop peu de femmes connaissent l'existence de cette maladie, et chaque année supplémentaire qu'elles passent dans cet état d'ignorance aggrave un peu plus les conséquences d'une endométriose qui menace durablement leur santé.

Trop souvent encore, l'insouciance des jeunes filles condamne au doute des femmes qui révèle finalement le drame de l'infertilité.

Or, la mise en place de campagnes de prévention de l'endométriose, conduites sur le modèle du papillomavirus dans les années 1990, pourrait permettre de mieux sensibiliser et d'accompagner durablement les femmes face aux dangers de cette maladie.

Vous l'avez compris, le besoin de connaissance et de reconnaissance de l'endométriose est immense car par-delà l'impérieuse nécessité de sauvegarder un droit à l'enfant garant de l'épanouissement maternel, cette maladie ronge des couples et compromet des projets de familles.

Aussi la véritable reconnaissance de cette maladie permettrait de lutter plus efficacement contre ces intenses douleurs que subissent tant de jeunes filles durant leur puberté, mais également favoriser l'émergence de nouvelles solutions de dépistage moins invasives.

Tel est l'objet de la présente proposition de loi qui instaure la mise en place d'un diagnostic préventif, obligatoire et gratuit de sensibilisation et de prévention des risques de l'endométriose pour les jeunes femmes âgées de 15 à 21 ans permettant d'engager les soins et les réponses hormonales qui stabiliseront les lésions de l'endométriose, mais également d'accompagner financièrement les soins obligatoires et le remboursement des contraceptifs permettant de limiter l'endométriose.

In fine, c'est par son action préventive que ce texte propose de lutter directement contre l'explosion des dépenses de santé liées aux conséquences d'un dépistage tardif de l'endométriose, lequel intervient avec 7 années de retard en moyenne. De soins en traitements en passant par des recours massifs à la FIV, les conséquences dramatiques de ce retard de diagnostic pourraient coûter plus de 750 millions d'euros par an à la société française, soit 18 397 € par femme, si l'on s'appuie sur les résultats australiens de l'étude publiée par les chercheurs de l'Université occidentale de Sidney en date du 10 octobre 2019.

Pourtant, l'instauration d'un parcours de sensibilisation et de prévention précoce présenté par ce texte, dont le coût annuel est estimé à environ 75 millions d'euros, pourrait permettre de réduire drastiquement le risque de développer des formes graves d'endométriose et de mieux

protéger la santé des femmes de demain, tout en divisant par dix le coût de la prise en charge de cette pathologie.

Cette estimation de 75 millions, intègre 40 millions d'euros de prise en charge totale résultant des 400 000 consultations gynécologiques des populations cibles annuellement inscrites dans la pyramide des âges de l'INSEE, si l'on considère que le coût moyen de ces consultations, qui seront réalisées durant la quinzième et la vingt et unième années, est de 50 euros.

Par ailleurs, l'estimation financière de cette proposition de loi intègre également le coût de la prise en charge totale des 40 000 femmes devant recourir à des traitements contraceptifs faisant l'objet d'une prescription médicale visant à lutter contre l'endométriose, évalué à 7,2 millions d'euros par an.

Enfin, ce texte intègre, durant une période de 12 mois suivant les dates des consultations obligatoires, 18 millions d'euros de prise en charge dédié aux 40 000 personnes de sexe féminin potentiellement concernées par des besoins en soins gynécologiques ou devant procéder à des investigations nécessaires au diagnostic et au traitement de l'endométriose.

In fine, outre l'avancée sociale sur la santé des femmes qui n'a pas de prix, la budgétisation de cette proposition de loi, évaluée à 75 millions d'euros, qui tient compte des seules dépenses qu'elle crée, ne comptabilise pas les économies majeures que cette politique de prévention fera immédiatement économiser grâce aux diagnostics de contraception adaptés, ni la réduction des examens complexes et invasifs sur le moyen terme et ni même la diminution des interventions chirurgicales lourdes ou des fécondations in vitro qui se multiplient sur le long terme.

L'article premier de ce texte, introduit au sein du code de la santé publique une consultation médicale gratuite et obligatoire de sensibilisation et de prévention des risques liés à l'endométriose pour les jeunes filles âgées de quinze ans. Cette consultation, réputée remplie par l'inscription obligatoire de la consultation de prévention des risques liés à l'endométriose dans le carnet de santé peut s'accompagner d'un examen gynécologique facultatif de prévention de l'endométriose, dès lors que le consentement de la mineure et de son tuteur légal est préalablement recueilli par écrit. Enfin, c'est sur la base du volontariat que cet article offre également la possibilité d'accéder à une seconde visite de prévention qui s'accompagne de la même prise en charge durant l'année suivant le 21^e anniversaire des jeunes femmes.

L'article 2 introduit au sein du code de la sécurité sociale une prise en charge intégrale des consultations et des examens de prévention de l'endométriose ainsi que des traitements contraceptifs prescrits dans le cadre de la lutte contre l'endométriose et, dans la limite des douze mois suivant les examens de prévention, une prise en charge des soins gynécologiques et des investigations nécessaires au diagnostic de l'endométriose et au traitement de celle-ci.

L'article 3 modifie l'article L. 160-8 du code de la sécurité sociale pour intégrer les frais liés à la prévention, au diagnostic et au traitement de l'endométriose à la liste des frais pris en charge par la protection sociale contre le risque et les conséquences de la maladie.

L'article 4 modifie également le code de la sécurité sociale pour ajouter les actes nécessaires à la prévention, au diagnostic et au traitement de l'endométriose à la liste des actes bénéficiant d'une exemption de ticket modérateur, tel que cela est déjà le cas dans le cadre de la lutte contre la stérilité et l'infertilité.

L'article 5 intègre un module de sensibilisation à la prévention de l'endométriose durant la formation des futurs médecins.

Enfin, l'article 6 prévoit que la date d'entrée en vigueur de la présente loi sera fixée par décret et au plus tard un an après sa promulgation.

Proposition de loi visant à lutter contre l'endométriose

Article 1^{er}

- ① Le chapitre II du titre III du livre I^{er} de la deuxième partie du code de la santé publique est ainsi modifié :
- ② 1° Au deuxième alinéa de l'article L. 2132-1, après la référence : « L. 2132-2-1 » sont insérés les mots : « , ainsi que la réalisation de la consultation mentionnée au premier alinéa de l'article L. 2132-2-2, » ;
- ③ 2° Après l'article L. 2132-2-1, il est inséré un article ainsi rédigé :
- ④ « *Art. L. 2132-2-2.* – Dans l'année qui suit leur quinzième anniversaire, les mineures sont obligatoirement soumises à une consultation médicale d'information, de sensibilisation et de prévention des risques liés à l'endométriose. Cette consultation, réalisée par un gynécologue, permet d'établir un diagnostic individualisé de prévention des risques liés à l'endométriose et de proposer des traitements contraceptifs adaptés. Elle peut être suivie d'un examen gynécologique de prévention de l'endométriose, dès lors que le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur et de l'enfant mineur dont il a la charge est préalablement recueilli par écrit.
- ⑤ « L'obligation mentionnée à la première phrase du premier alinéa est réputée remplie lorsque le gynécologue atteste de la réalisation de cette consultation sur le carnet de santé mentionné à l'article L. 2132-1.
- ⑥ « Dans l'année qui suit leur vingt et unième anniversaire, les assurées bénéficient d'une consultation médicale réalisée par un gynécologue, qui porte sur la sensibilisation à une contraception adaptée aux risques liés à l'endométriose. Cette consultation peut être suivie d'un examen gynécologique de prévention de l'endométriose.
- ⑦ « Les examens prévus aux premier et troisième alinéas du présent article ainsi que, le cas échéant, les soins gynécologiques consécutifs, sont pris en charge dans les conditions prévues au deuxième alinéa de l'article L. 162-1-12 du code de la sécurité sociale.
- ⑧ « La nature et les modalités de réalisation des examens de prévention et des soins gynécologiques consécutifs sont prévues par arrêté des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale. Cet arrêté précise notamment les modalités d'information et de suivi des bénéficiaires de ces actes ainsi que les conditions de transmission des informations nécessaires à l'évaluation du programme de prévention dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. »

Article 2

- ① L'article L. 162-1-12 du code de la sécurité sociale est complété par un alinéa ainsi rédigé :
- ② « Les régimes obligatoires de l'assurance maladie et maternité prennent en charge, en totalité, les traitements contraceptifs prescrits dans le cadre de la lutte contre l'endométriose, les consultations et les examens de prévention mentionnés à l'article L. 2132-2-2 du code de la santé publique, ainsi que, lorsqu'ils sont réalisés dans les douze mois suivant ces examens de prévention, les actes nécessaires au diagnostic de l'endométriose et à son traitement. Les bénéficiaires de ces actes et traitements sont dispensés de l'avance des frais. »

Article 3

- ① L'article L. 160-8 du code de la sécurité sociale est complété par un 9° ainsi rédigé :
- ② « 9° La couverture des frais relatifs aux consultations et aux examens de prévention mentionnés à l'article L. 2132-2-2 du code de la santé publique, ainsi qu'aux traitements contraceptifs prescrits dans le cadre de la lutte contre l'endométriose et, dans la limite des douze mois suivant les examens prévus aux premier et troisième alinéas du même article L. 2132-2-2, les soins gynécologiques et les investigations nécessaires au diagnostic de l'endométriose et au traitement de celle-ci. »

Article 4

- ① Après le 12° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale, il est inséré un 12° *bis* ainsi rédigé :
- ② « 12° *bis* Pour les consultations et les examens de prévention mentionnés à l'article L. 2132-2-2 du code de la santé publique ainsi que pour les traitements contraceptifs prescrits dans le cadre de la lutte contre l'endométriose, et dans la limite des douze mois suivant les examens prévus aux premier et troisième alinéas du même article L. 2132-2-2, les soins gynécologiques et les investigations nécessaires au diagnostic de l'endométriose et au traitement de celle-ci. »

Article 5

Après la troisième phrase du premier alinéa de l'article L. 632-1 du code de l'éducation, il est inséré une phrase ainsi rédigée : « Elles comprennent un module de sensibilisation à la prévention de l'endométriose. »

Article 6

La présente loi entre en vigueur à une date fixée par décret et au plus tard un an après sa promulgation.

Article 7

Les éventuelles conséquences financières résultant pour les organismes de sécurité sociale de la présente loi sont compensées, à due concurrence, par la création d'une taxe additionnelle à l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.