



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Affection de longue durée (ALD) pour les patientes atteintes d'endométriose

Question écrite n° 1914

Texte de la question

Mme Marie Mesmeur interroge Mme la ministre de la santé et de l'accès aux soins sur les graves difficultés rencontrées par les patientes atteintes d'endométriose pour accéder au statut d'affection de longue durée (ALD) et ainsi bénéficier d'une prise en charge adaptée. L'endométriose est une pathologie chronique qui touche environ une femme sur dix en France et dont les impacts sur la santé, la qualité de vie et la capacité de travail des patientes sont souvent lourds et invalidants. Outre la douleur chronique, l'endométriose entraîne souvent des complications telles que l'infertilité, des troubles digestifs, urinaires et une grande fatigue. Ces symptômes nécessitent fréquemment des traitements médicaux et parfois chirurgicaux, avec des coûts importants pour les patientes. Pourtant, malgré la gravité et la chronicité de cette maladie, elle n'est pas reconnue comme une ALD 30, dont la liste est fixée par décret. Elle peut seulement faire l'objet d'une prise en charge d'ALD 31, dite « hors liste » pour laquelle les démarches restent complexes et inégalement appliquées. Nombreuses sont les patientes qui se voient refuser cette prise en charge, faute de critères clairs et d'une reconnaissance systématique de l'endométriose dans le cadre des ALD. Par conséquent, sur les 1,5 à 2,5 millions de malades, seules 15 000 sont parvenues à obtenir ce statut. En outre, une fois l'ALD accordée, les patientes doivent souvent refaire les démarches administratives pour prouver, trois ans plus tard, que leur état nécessite toujours cette prise en charge. Or l'endométriose est une pathologie chronique et évolutive qui ne disparaît pas. Cette exigence constitue un frein et un épuisement supplémentaire pour les patientes, déjà durement touchées par la maladie. Par ailleurs, dans les cas les plus critiques, l'ALD est parfois refusée, ce qui remet en question les arrêts maladie nécessaires aux patientes pour gérer les crises de douleur et les effets de la maladie. Mme la députée rappelle que le Gouvernement a fait de l'endométriose une cause nationale en lançant un plan de lutte nationale en mai 2024. Elle lui demande donc si le Gouvernement envisage de reconnaître par décret l'endométriose comme une ALD 30, afin de mettre fin à l'arbitraire des démarches des malades et leur accorder un statut protecteur, garantissant la continuité et l'équité de la prise en charge de cette maladie invalidante.

Texte de la réponse

L'endométriose est une maladie gynécologique chronique dont les symptômes varient fortement d'une personne à l'autre. Certaines femmes atteintes d'endométriose sont asymptomatiques, tandis que d'autres sont en proie à des douleurs souvent invalidantes et causes de fatigue et d'anxiété. Une meilleure prise en compte de l'endométriose est une priorité du Gouvernement et la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose fait de cette pathologie un fort enjeu de politique publique. L'expression des symptômes et l'évolution spontanée de la maladie étant variables, tout comme les traitements, le dispositif Affection longue durée (ALD) 31, dites « hors liste », permet aujourd'hui la prise en charge par l'Assurance maladie des formes invalidantes de la maladie. Ce dispositif, fondé sur l'évaluation individuelle des protocoles de soins, permet de préserver une souplesse nécessaire à la prise en compte des symptômes variés de la maladie et qui pourraient nécessiter des traitements prolongés et coûteux. La reconnaissance de l'endométriose au sein du dispositif ALD 30, dont les critères sont beaucoup plus stricts, ne permettrait pas de prendre en compte certains stades de la maladie et risquerait alors d'exclure un certain nombre de femmes. L'ADL 31 n'est pas moins-disant par rapport à l'ALD 30 ;

c'est une forme d'ALD différente, plus adaptée aux maladies comme l'endométriose qui se manifestent différemment chez chaque femme atteinte, et permettant aux femmes souffrant d'une forme sévère et handicapante d'avoir une prise en charge de leurs frais. En outre, il est déjà prévu dans les textes que le traitement (médical ou chirurgical) des conséquences sur la fertilité des formes les plus sévères de l'endométriose est pris en charge à 100 %. Il est cependant vrai que des inégalités territoriales subsistent dans la reconnaissance de l'ALD 31 pour les femmes souffrant d'endométriose. Ainsi, la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose pour 2022-2025 travaille, entre autres, à unifier les critères d'attribution de l'ALD 31 entre les Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM), et des actions de communication sont menées afin de mieux informer les personnes atteintes de l'endométriose sur leurs droits. Une lettre-réseau a ainsi été communiquée aux CPAM afin de préciser les modalités de prise en charge de l'endométriose en ALD 31 et de favoriser et d'harmoniser l'accès à l'ALD sur l'ensemble du territoire. Les professionnels de santé, spécialisés ou non, jouent un rôle clé dans la détection, le diagnostic et l'orientation des personnes atteintes d'endométriose. C'est pourquoi des actions de communication auprès des professionnels de santé ont également été réalisées, rappelant les symptômes évocateurs de l'endométriose et les invitant à suivre une formation MOOC sur le site ameli.fr. Ainsi, en 2024, ce sont 21 205 femmes reconnues en ALD 31 pour endométriose.

Données clés

Auteur : [Mme Marie Mesmeur](#)

Circonscription : Ille-et-Vilaine (1^{re} circonscription) - La France insoumise - Nouveau Front Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 1914

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : Santé et accès aux soins

Ministère attributaire : [Santé et accès aux soins](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [12 novembre 2024](#), page 5939

Réponse publiée au JO le : [24 juin 2025](#), page 5538