

LES DÉFIS ET LES LIMITES DE L'ADMISSION ET DE LA PRISE EN CHARGE EN ALD31 POUR LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE.



ALD30 / ALD31 : QUELLES DIFFÉRENCES ?

Les affections longue durée (ALD) exonérantes concernent des pathologies qui requièrent un **traitement prolongé et particulièrement coûteux** en raison de leur **gravité et/ou de leur caractère chronique**.

Les **ALD30** regroupent les pathologies ayant été fixées par décret. Les **ALD31** font référence aux pathologies qui ne sont pas inscrites sur le décret et qui sont donc « hors liste ».

Les **bénéfices de l'ALD30 et de l'ALD31 sont identiques**. Ce qui **diffère**, ce sont leurs **conditions d'admission et de renouvellement**, ainsi que la manière dont est fixée la **durée de l'ALD**.

ENDomind a diffusé **un questionnaire sur l'ALD31** en juillet 2023 auquel **1175 femmes atteintes d'endométriose** ont répondu.

Les résultats ont mis en évidence deux axes problématiques :



1. **La demande d'admission en ALD31 présente des défis** pour les femmes atteintes d'endométriose.



2. **La prise en charge en l'ALD31 connaît des limites** pour les femmes atteintes d'endométriose bénéficiant du dispositif.



L'inscription de l'endométriose sur la liste des ALD30 s'impose comme une mesure nécessaire et légitime qui participera à pallier les difficultés identifiées et à **rendre visible cette maladie qui touche 1,5 à 2,5 millions de femmes en France**.

LES DEFIS DE LA DEMANDE D'ADMISSION EN ALD31 POUR LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE :

1.

Les critères d'admission en ALD31 ne sont pas adaptés aux spécificités de l'endométriose, particulièrement celui renvoyant à une « forme grave d'une maladie » ou « forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave ». En effet, **l'une des caractéristiques de cette pathologie est qu'il n'y a pas de réelle corrélation entre la localisation et/ou la quantité des lésions de la maladie et les symptômes ressentis par les femmes.** Ce qui devrait être systématiquement pris en compte dans le cadre de la demande d'admission en ALD31, c'est l'incidence concrète de ces symptômes sur la qualité de vie des patientes.



Inscrire l'endométriose sur la liste des ALD30, c'est permettre la définition de critères d'admission et de renouvellement tenant compte des spécificités de la maladie.

2.

L'absence d'harmonisation dans l'application des critères d'admission en ALD31 entre les départements crée une inégalité de traitement entre les patientes selon leur lieu de résidence sur le territoire.



Inscrire l'endométriose sur la liste des ALD30, c'est harmoniser l'application des critères d'admission et de renouvellement par les caisses d'assurance maladie, favorisant une meilleure égalité dans le traitement des demandes.

3.

La méconnaissance de l'endométriose et du dispositif de l'ALD31 par les professionnels de santé entrave l'accès au dispositif pour les femmes atteintes de la maladie :



LES PATIENTES

manquent d'information sur le dispositif (87,6% des répondantes n'ont pas eu d'information sur l'ALD31 par leur médecin traitant).



LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

manquent de connaissance relative à la pathologie et ses conséquences sur la qualité de vie des malades, ainsi que d'un référentiel commun pour remplir les demandes d'admission en ALD31.

→ Inscrire l'endométriose sur la liste des ALD30, c'est inciter les professionnels de santé, particulièrement les médecins traitants, à se former sur la maladie et à devenir de plus grands vecteurs d'informations pour les patientes, et mettre à leur disposition des référentiels clairement établis pour les guider, permettant de réduire l'errance médicale et administrative et facilitant la réalisation des demandes d'admission en ALD.

4.

Le manque d'information et de reconnaissance des patientes influent sur leur capacité à demander l'ALD31.

83,9 %

des femmes ne bénéficiant pas de l'ALD31 ont déclaré ne pas connaître les droits afférents à ce dispositif.

Parmi les répondantes qui ont déclaré ne pas avoir réalisé de demande d'admission en ALD31 :

35,5 %

des femmes ont dit qu'elles n'avaient pas connaissance du dispositif.

38,4 %

ont exprimé être découragées par :

- la perspective de voir leur demande refusée **(19,2%)**
- le temps à consacrer à la démarche **(5,5%)**
- le fait de ne pas se sentir légitimes **(13,7%)**, en lien notamment avec leur manque de connaissance des critères d'admission et l'intégration du discours de certains professionnels de santé sur l'endométriose.

→ Inscrire l'endométriose sur la liste des ALD30, c'est reconnaître officiellement une maladie qui affecte des milliers de femmes et leur assurer une pleine considération dans le cadre de leurs démarches de santé.

LES LIMITES DANS LA PRISE EN CHARGE AU TITRE DE L'ALD31 POUR LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMETRIOSE BENEFICIANT DU DISPOSITIF

1.

L'absence d'harmonisation de la durée d'exonération en ALD31 crée une différence entre les patientes qui bénéficient du dispositif et ne favorise pas la stabilisation de leur situation sur le long terme.



Inscrire l'endométriose sur la liste des ALD30, c'est avoir une durée d'exonération identique pour toutes les patientes et favoriser l'amélioration de leur prise en charge globale pour les années à venir.

2.

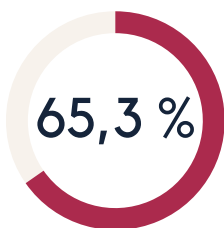
Des inégalités existent entre les patientes dans le cadre de l'accès au bénéfice de l'ALD31. En effet, certaines répondantes ayant signalé ne pas **bénéficier de la suppression des jours de carence** en cas d'arrêts de travail successifs liés à l'endométriose, du remboursement des frais de transport relatifs à la maladie ou s'être vues refuser la prise en compte de leur ALD31 par des professionnels de santé. Ces situations ont un impact sur la prise en charge des malades, les exposant à **des contraintes financières et logistiques** qui devraient être évitées.



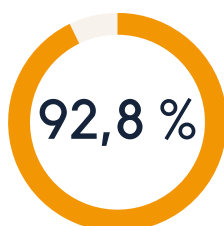
Inscrire l'endométriose sur la liste des ALD30, c'est assurer un meilleur accès aux bénéfices du dispositif pour toutes les femmes concernées.

3.

Le manque de connaissance des droits afférents à l'ALD31 a une incidence sur la capacité des patientes à accéder pleinement au bénéfice du dispositif et accentue les disparités entre elles.



des bénéficiaires de l'ALD31 ayant répondu au questionnaire ont admis ne pas « bien connaître » leurs droits.



des bénéficiaires de l'ALD31 ayant répondu au questionnaire ont indiqué ne pas avoir reçu d'explication sur leurs droits de la part d'un professionnel de santé.



Inscrire l'endométriose sur la liste des ALD30, c'est assurer une meilleure information des patientes sur la maladie et sa prise en charge, ainsi que sur leurs droits, notamment via les programmes d'éducation thérapeutique.

4.

Le manque de visibilité des femmes atteintes d'endométriose a un impact sur l'ensemble des patientes, même sur celles bénéficiant de l'ALD31. Au-delà de la dimension psychologique liée aux douleurs de la maladie, la majorité des répondantes ont exprimé des souffrances fondées sur un sentiment d'incompréhension, de manque de considération, voire d'exclusion, résultant tant des insuffisances du milieu médical que de la méconnaissance de cette pathologie par la société.



Inscrire l'endométriose sur la liste des ALD30, c'est rendre visible des milliers de femmes au niveau médical et social et permettre d'alléger les souffrances psychologiques ressenties.

Au regard de l'ensemble de ces éléments, inscrire l'endométriose sur la liste des ALD30 s'impose comme une mesure nécessaire et légitime, permettant de pallier aux difficultés exposées. **Cette reconnaissance officielle reflètera la réalité complexe de cette maladie pour laquelle il n'existe aucun traitement curatif et offrira un cadre plus adéquat à la prise en charge des patientes,** tenant compte non seulement des spécificités de l'endométriose, mais également de ses répercussions profondes et variées sur les femmes concernées.



L'inscription de l'endométriose sur la liste ALD30 constituera une avancée majeure vers davantage d'égalité, une compréhension médicale renforcée et une visibilité sociale plus importante pour les patientes.

SOUTENEZ ENDOMIND

Si vous souhaitez agir mais que l'endométriose et/ou vos disponibilités ne vous le permettent pas, vous pouvez accompagner ENDOMind. L'adhésion à l'association permet de soutenir les actions mises en œuvre pour sensibiliser sur la maladie et de promouvoir la recherche.

Rejoignez
l'association



PARTICIPEZ À ENDORUN

organisée par ENDOMind, cet évènement a pour objectif le financement de la recherche sur l'endométriose. **Tous les fonds obtenus seront reversés à la Fondation de Recherche sur l'Endométriose.**

2 façons de participer ?

En présentiel à Paris le 4 Novembre

En distanciel, sous format libre à travers la France du 4 au 19 Novembre.

Réservez votre
dossard



Plus d'infos ici



@endorun_fr



@endorun

CONTACT

Maison de la Vie Associative et Citoyenne du 12ème
ENDOMind France
181 Av. Daumesnil, 75012 Paris

Mail : contact@endomind.org