

# Reconnaissance et droits — endométriose + fibromyalgie

Mes leviers administratifs quand les deux maladies se cumulent — et comment ne pas se laisser enfermer dans une seule case.

Ce kit est une aide à préparer mes démarches, pas un conseil juridique individualisé. Les voies de recours mentionnées sont les voies générales ; une situation particulière peut en appeler d'autres, à voir avec un conseil juridique ou une association compétente.

**POUR QUI ?**  
Je vis avec une endométriose **et** une fibromyalgie, et je prépare une démarche administrative : ALD, MDPH, RQTH, retentissement professionnel. Je veux comprendre quels sont mes leviers réels — et éviter que la reconnaissance d'une seule maladie masque le poids de l'autre.

**① LES SIGLES DU KIT**  
**ALD** : Affection Longue Durée (prise en charge 100 % des soins liés). **RQTH** : Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé.  
**MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées. **CMI** : Carte Mobilité Inclusion. **AAH** : Allocation Adulte Handicapé.  
**RAPO** : Recours Amiable Préalable Obligatoire.

## L'asymétrie à connaître — et à nommer

| Endométriose                                                                                           | Fibromyalgie                                               |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|
| Stratégie nationale 11 janv. 2022 (3 axes)                                                             | Aucun plan national                                        |
| Filières territoriales ARS 3 niveaux (instr. DGOS/R4/2022/183)                                         | Pas de filière dédiée — prise en charge par SDC uniquement |
| HAS imagerie mai 2025 + Endotest janv. 2024                                                            | RBP HAS juillet 2025 unique, sans dispositif associé       |
| Résolution AN 13 janv. 2022 (unanimité) : ALD 30 demandée (non appliquée par HAS — ALD 31 cas par cas) | Pas d'ALD 30 ; ALD 31 cas par cas, souvent refusée         |

Sur ~900 pages HAS cumulées fibromyalgie (2010 + 2025) : 0 mention de l'endométriose. L'angle mort est factuellement documenté.

## Mes 2 stratégies de dossier — à discuter avec mon médecin

### Stratégie A — Deux dossiers séparés

1 ALD 31 endométriose + 1 ALD 31 FM. Avantage : chaque pathologie documentée pour elle-même. Inconvénient : charge administrative double.

### Stratégie B — Un dossier « polypathologie »

1 dossier articulant les deux maladies et leur retentissement cumulé. Avantage : la coexistence apparaît. Inconvénient : exige un rédacteur médical mobilisé.

**▲ LES 5 PIÈGES DE RÉDACTION À FAIRE CORRIGER**  
1. Minimisation FM comme « non objectivable » → faire décrire les critères ACR 2016 remplis.  
2. Oubli de la coexistence endo+FM → les deux doivent apparaître ensemble.  
3. Oubli du retentissement fonctionnel → faire décrire l'impact concret (travail, activités, autonomie).  
4. Oubli de la RQTH → levier plus accessible que l'ALD 30, à cumuler.  
5. Acceptation d'un refus sans RAPO → tout refus se conteste par Recours Amiable (RAPO) dans les 2 mois.

## Les leviers accessibles — par ordre de faisabilité

| Dispositif                                                    | Pour quoi                                                                                                                            | Faisabilité                    |
|---------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|
| <b>RQTH</b><br>(Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé) | Aménagement de poste, protection emploi, orientation reclassement. Dépôt MDPH.                                                       | Plus accessible                |
| <b>ALD 31</b><br>(hors liste)                                 | Prise en charge 100 % des soins liés. À demander par le médecin traitant via le protocole de soins. Possible pour chaque pathologie. | Variable selon médecin-conseil |
| <b>CMI invalidité / stationnement</b>                         | Carte Mobilité Inclusion : réduction fiscale, stationnement, priorité guichets. Dépôt MDPH.                                          | À argumenter                   |
| <b>AAH</b><br>(Allocation Adulte Handicapé)                   | Si taux ≥ 50 % ET restriction substantielle d'accès à l'emploi (ou ≥ 80 %). Dépôt MDPH.                                              | Plus exigeant                  |
| <b>Pension d'invalidité</b>                                   | Via médecin-conseil CPAM, après arrêts de travail prolongés.                                                                         | Dépend de la carrière          |

## Les éléments à faire figurer dans mon certificat médical

- **Les deux diagnostics explicitement** (endométriose stade / forme / localisation + fibromyalgie critères ACR 2016).
- **Critères ACR 2016 remplis** pour la FM : Widespread Pain Index, Symptom Severity Scale.
- **Imagerie endométriose** (IRM pelvienne, échographie dédiée) + comptes rendus de spécialistes.
- **Retentissement fonctionnel concret** : capacité à tenir une journée de travail, autonomie, sommeil, activités.
- **Traitements en cours** et leur retentissement (fatigue, effets secondaires).
- **Projet de vie** (pour la MDPH) : écrit en mon nom, exprimant mes besoins concrets.

### ① EN CAS DE REFUS — CE QUE JE PEUX FAIRE

**Refus ALD CPAM** → RAPO (Recours Amiable Préalable Obligatoire) dans les 2 mois ; puis TJ (Tribunal Judiciaire) pôle social.

**Refus MDPH** → RAPO MDPH dans les 2 mois ; puis Tribunal Judiciaire.

**fibromyalgies.fr** peut aider à préparer un RAPO documenté — contact via l'association.

### ✓ À RETENIR EN 3 POINTS

1. **Faire reconnaître les deux maladies ensemble**, pas l'une au détriment de l'autre.
2. **RQTH + ALD 31** = socle plus accessible que l'AAH ou l'ALD 30.
3. **Tout refus se conteste** par RAPO sous 2 mois ; fibromyalgies.fr accompagne.