

L'ALD c'est quoi ? et pourquoi ?

DE QUOI PARLE-T-ON ?

L'Affection Longue Durée (ALD) concerne une maladie dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessite un traitement prolongé et particulièrement coûteux.

Il en existe plusieurs types, les ALD exonérantes et non exonérantes qui ne donnent pas les mêmes droits. Cela permet de définir le taux de remboursement par l'Assurance Maladie (ticket modérateur).

IL EXISTE 2 TYPES D'ALD : L'ALD EXONÉRANTE ET L'ALD NON EXONÉRANTE

En clair, quelle est la différence entre une ALD exonérante et une ALD non exonérante ?

Si vous êtes atteint d'une maladie grave, évoluant pendant plus de 6 mois et nécessitant un traitement coûteux, les frais de santé liés à votre maladie sont pris en charge au maximum remboursable par la Sécurité sociale (base de remboursement de la Sécurité sociale). On parle d'ALD exonérante. Attention, certains frais restent à votre charge.

Dans le cas où il n'y aurait pas de traitement coûteux, il est possible d'être en ALD non exonérante. Cela signifie que l'Assurance Maladie rembourse aux taux habituels les soins en lien avec la maladie. Cependant, cela permet de bénéficier d'un arrêt maladie de plus de 6 mois et de la prise en charge des transports (sous certaines conditions).

LES ALD EXONÉRANTES

Lorsque vous bénéficiez d'une ALD exonérante pour votre maladie, les frais liés aux soins de celle-ci sont remboursés au maximum du plafond de remboursement par l'Assurance Maladie. On parle d'exonération du ticket modérateur. Certains frais restent à votre charge comme les dépassements d'honoraires, la participation forfaitaire de 1 euro, la franchise médicale ou le forfait hospitalier...

LES ALD NON EXONÉRANTES

Une ALD non exonérante est une affection qui nécessite une interruption de travail ou des soins d'une **durée prévisible supérieure à 6 mois**, mais qui n'ouvre pas droit à la suppression du ticket modérateur.

Qui fait l'ALD ?

La demande d'ALD est rédigée par votre médecin traitant déclaré (format électronique préférentiel, éventuellement format papier).

Comme pour d'autres maladies rares, il est **important** que le protocole de soins soit bien documenté++. N'hésitez pas à transmettre au médecin traitant les éléments de l'argumentaire, afin qu'il puisse les intégrer dans sa saisie. Afin d'aider votre médecin traitant, nous avons fait un courrier imprimable avec les informations **importantes sur le site www.reseau-amylose.org**

Tout d'abord, il n'y a pas d'ALD spécifique pour les amyloses cardiaques comme pour beaucoup d'autres maladies. Sur le formulaire **CERFA d'ALD vous devez donc indiquer votre maladie spécifique : « Amylose à transthyrétine sauvage ou sénile » ou « Amylose à transthyrétine héréditaire » ou « Amylose AL ».**

Votre médecin a donc plusieurs possibilités pour remplir le formulaire dans ce contexte d'amylose :

1/ Une des Affections de longue durée comme (liste des ALD30) :

- ALD 5 : si vous avez une amylose à transthyrétine et êtes en insuffisance cardiaque.
- ALD 30 : si vous avez une amylose AL (affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique).

OU 2/ Une des Affections hors liste (ALD31) pour les amyloses héréditaires (à transthyrétine ou apoA1...).

OU 3/ Une ALD hors liste polypathologie invalidante (ALD32) qui correspond à un groupe hétérogène de pathologies qui ont toutes pour critères d'accord la nécessité : un critère de chronicité + un critère de sévérité + la notion d'un panier de soins coûteux. Le panier de soins est considéré particulièrement coûteux s'il comporte au moins trois éléments parmi les cinq mentionnés ci-dessous, dont obligatoirement le traitement médicamenteux ou l'appareillage (traitement médicamenteux régulier ou appareillage régulier ; hospitalisation ; actes techniques médicaux répétés ; actes biologiques répétés ; soins paramédicaux répétés).

Comment remplir la demande d'ALD ?

Quel que soit l'ALD, il faut que vous fassiez bien faire apparaître dans le protocole de soin les éléments thérapeutiques tel que le traitement de fond de l'insuffisance cardiaque (furosémide...) et sa chronicité, les traitements spécifiques coûteux tel que le tafamidis ou des chimiothérapies ou immunothérapie, des appareillages (pacemaker ou défibrillateur), ainsi que les éléments de surveillance chronique clinique (MG, cardiologue...) et paraclinique (biologie, examens cardio...).

Les demandes d'ALD dans la liste (30 affections) ou hors liste (31 et 32) seront revues par le médecin conseil du service médical rattaché à la CPAM qui choisira l'ALD qui vous correspond le mieux. Si vous avez des questions ou un refus de prise en charge, vous pouvez joindre le Réseau Amylose via le site web www.reseau-amylose.org ou l'Association Française Contre l'Amylose (AFCA).

QUI VOUS ACCORDE L'ALD ?

Le protocole de soin est étudié par le médecin-conseil de l'Assurance maladie qui donne, ou non, son accord pour la prise en charge intégrale d'une partie ou de la totalité des soins et des traitements réalisés dans le cadre d'une ALD. Il en indique la durée de la prise en charge ALD.

LE TAFAMIDIS (traitement pour les amyloses à transthyrétine à forme cardiaque) ET L'ALD :

Le tafamidis est pris en charge à 100% en ALD.

L'ALD peut-être rétroactive, sur une période peu éloignée. S'il y a urgence dans votre prescription, le Tafamidis pourra vous être prescrit et l'ALD sera lancée en accord avec votre médecin traitant, en précisant sur le protocole de soins la date de début souhaitée de l'ALD (ex : date de J0 du tafamidis ou date de la confirmation du diagnostic...).

NB : Le document **CERFA PROTOCOLE DE SOINS** à compléter porte la référence **n°11626***, **PDS-PRE**

Les **Notices pour le médecin traitant et le patient** qui accompagnent ce document portent la référence n° **50774#03 pour le médecin et n° 50775#03 pour le patient**. Vous pouvez télécharger ces documents sur le site du Réseau Amylose.

Coordonnateur du Centre de Référence :

Pr T. Damy

Besoin d'un renseignement ? Vous pouvez joindre :

Secrétariat

Mme Isabelle Vallat Tél : 01 49 81 22 53

Fax : 01 49 81 42 24

reseau.amylose@aphp.fr

Coordinatrice de soin

Mme Carole Henrion Tél : 01 49 81 28 16

carole.henrion@aphp.fr

Cardiologie

Pr T. Damy, Dr A. Galat, Dr S. Guendouz,

Dr S. Oghina, Dr A. Zaroui,

Pr N. Lellouche, Dr N. Elbaz, Dr S. Rouffiac

Responsable des greffes cardiaques

Dr S. Guendouz

Sos amylose cœur

Dr S. Oghina : sos.amylosecoeur@aphp.fr

Cellule d'Expertise et de Coordination de l'Insuffisance Cardiaque Sévère (CECICS)

Mme S. Dias, Mr M. Frelat :

insuffisance.cardiaque@aphp.fr

Tél : 01 45 17 82 20

Education Thérapeutique

Dr Soulef Guendouz

Mme Julie Pompougnac - Tél : 01 49 81 22 53

amylo.pep@gmail.com

Responsable Activité de Recherche clinique

Mme Mounira Kharoubi tel 01 49 81 48 96

RDV Conseil Génétique

Mme Isabelle Vallat Tél : 01 49 81 22 53

Accès au CHU Henri Mondor

Adresse : 1 rue Gustave Eiffel - 94010 Créteil

Métro : Ligne 8 : Station : Créteil - L'Échat

Bus : Ligne : 104 - 172 - 217 - 281, TVM et 392 :

Aéroport Orly (15 min)

Pour plus d'informations, consultez notre site web

www.reseau-amylose.org

Ou notre chaine Youtube :

« [réseau amylose](https://www.youtube.com/reseauamylose) »



**La prise en charge à 100%
de votre Amylose par
l'Assurance Maladie**

**ALD
Affection de Longue Durée**

*Document à remettre à votre
médecin traitant*

Document rédigé par le Pr Thibaud DAMY

Nos objectifs

Favoriser la prise en charge rapide

Evaluer le patient dans son ensemble

Informer

Améliorer la qualité de vie

Faire avancer la recherche

TOUT SAVOIR SUR L'AFFECTION DE LONGUE DURÉE

A quoi sert la reconnaissance en ALD ?

La reconnaissance en affection de longue durée (ALD) de votre maladie permet un remboursement à 100% (dans la limite du plafond de remboursement) de vos soins et traitements en lien avec votre maladie. Certains frais restent néanmoins à votre charge. Les soins qui ne sont pas liés à l'ALD sont remboursés normalement.

L'ALD est déterminée pour une durée précise

Les prescriptions se font sur une ordonnance spécifique

Remboursements liés à l'ALD

Les soins liés à l'ALD sont remboursés à 100% dans la limite du plafond de remboursement de l'Assurance Maladie

Consultations, examens et soins

Médicaments

Hospitalisation

Transports en commun, personnel ou médicalisés (*sous conditions)

Vous bénéficiez du tiers payant, vous n'avancez pas les frais des soins et traitements en rapport avec votre ALD.

Ce qui reste à votre charge

1€ de participation forfaitaire par consultation*

0.50€ par boîte de médicament*

et 2€ par transport médicalisé* (franchise)

20€ par jour d'hospitalisation (forfait hospitaliser)**

Dépassements d'honoraires**



Quelles sont les démarches à accomplir ?

Déclarez un médecin traitant si vous n'en avez pas

Ouvrez votre compte ameli

Vérifiez votre contrat de mutuelle ou complémentaire santé

Mettez à jour votre carte Vitale en pharmacie ou dans votre caisse d'assurance maladie

Consultez l'espace ALD et vos remboursements

Où retrouver plus d'informations ?

* Sur ameli.fr et le forum assurés

* Par mail depuis votre compte ameli

* Par téléphone au 3646

* En agence d'accueil CPAM

COMMUNICATION DU PROTOCOLE DE SOIN

Le protocole de soins vous appartient. Il est strictement personnel et confidentiel. Vous ne devez le présenter qu'aux médecins qui vous soignent ou aux médecins-conseils de l'Assurance Maladie.

Nul ne peut vous obliger à communiquer ces données, notamment votre employeur, une banque, un assureur, médecin du travail, même si on vous les réclame.