



Réseau
Amylose
Cardiaque

Pour plus d'informations sur l'amylose :
www.reseau-amylose.org

Informations pour remplir une ALD pour un patient atteint d'amylose cardiaque destinées au médecin traitant

(A remettre au patient ou à envoyer au médecin traitant avec votre courrier)

Cher médecin traitant, cher confrère,

Votre patient atteint d'une amylose cardiaque vous sollicite pour sa demande d'ALD.

Nous nous permettons de vous rappeler quelques informations afin de faciliter cette obtention dans ce contexte précis de maladie rare. N'hésitez pas à contacter le centre expert pour avoir toutes les informations nécessaires pour remplir le formulaire. Les coordonnées de la plupart des centres experts sont présentes 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 la maladie spécifique de votre patient : « Amylose à transthyrétine sauvage ou sénile » ou « Amylose à transthyrétine héréditaire » ou « Amylose AL ». Vous avez donc plusieurs possibilités pour le remplir dans ce contexte d'amylose :

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

-ALD 5 : si le patient à une amylose à transthyrétine et est en insuffisance cardiaque.

-ALD 30 : si le patient à 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 une 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).

Quelque 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 couteux 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 correspond le mieux à votre patient. Si vous avez des questions ou un refus de prise en charge, vous pouvez joindre le reseau amylose via le siteweb.

Fait le __ / __ / __ à

Nom/Signature/Tampon du médecin :