

Prise en charge financière de l'ALD

1- Qu'est-ce qu'une ALD ?

Lorsque vous vous rendez chez le médecin, vous devez généralement payer ce qu'on appelle un ticket modérateur. Le ticket modérateur est la partie qui reste à votre charge, après le remboursement de l'Assurance maladie. En pratique, si vous êtes atteint d'un Syndrome de Marfan, de la maladie de Rendu-Osler ou d'une autre maladie vasculaire rare prise en charge dans la filière FAVA-Multi, vous pouvez être exonéré de ce ticket modérateur et bénéficier du régime de l'affection longue durée (ALD). L'Assurance maladie a établi une liste de 30 affections, l'ALD 30. Pour voir les maladies qui rentrent dans le cadre de l'ALD 30, vous pouvez vous rendre sur le site Améli. Mais, si vous êtes patient de la filière FAVA-Multi, vous rentrez dans le cadre de l'ALD 31, qui couvre les affections dites « hors liste ».

Les patients qui sont apparentés et qui ne prennent pas de traitement ne peuvent pas bénéficier du régime de l'ALD exonérante, ce qu'on appelle le 100%. Pour bénéficier de l'ALD 31, il faut être sous traitement.

2- Qu'est-ce que cela prend en charge ?

Il est important de rappeler que le 100% ne concerne que l'affection concernée, les soins en rapport avec cette affection, et éventuellement la prise en charge de ses transports pour se rendre à des soins en rapport avec l'affection longue durée. Pour tout ce qui ne concerne pas votre pathologie à 100%, il vous faudra souscrire à une mutuelle si vous voulez être remboursé. Ce n'est pas obligatoire. En effet, si vous avez un 100% pour le syndrome de Marfan, la maladie de Rendu-Osler ou le syndrome d'Ehlers-Danlos vasculaire, mais que vous vous cassez la jambe dans l'escalier, le 100% ne fonctionnera pas. Mais vous serez pris en charge par l'Assurance Maladie comme tout le monde.

De plus, malgré une prise en charge à 100%, il peut rester une partie plus ou moins importante à payer, ce qui constitue un reste à charge (dépassements d'honoraires, forfait hospitalier, franchise médicale, etc). Ce reste à charge peut être remboursé par votre mutuelle, mais là encore ce n'est pas systématique. Il faut bien se renseigner au moment du devis, avant de souscrire à une mutuelle.

3- ALD et mutuelle

Etre à 100% n'est pas une obligation non plus. Votre mutuelle, si vous en avez une, peut suffire à couvrir vos dépenses de santé. Il ne s'agit pas du même suivi lorsqu'on a subi une chirurgie ou bien que l'on est suivi très régulièrement chez un spécialiste ou que l'on a besoin de soins paramédicaux réguliers comme de la kinésithérapie.

Les mutuelles sont facultatives et payantes. Les tarifs des mutuelles varient par exemple en fonction de l'âge, de la concurrence, probablement aussi de la région.

Le choix du contrat doit se faire au cas par cas.

Par exemple, dans le cas du lymphœdème primaire, le choix de la mutuelle est important car le matériel de compression est mal pris en charge par l'Assurance Maladie ou pas pris en charge du tout.

Pour le lymphœdème primaire, veillez à ce que votre contrat :

- Vous garantisse en cas d'hospitalisation directe en service de Soins de Suites de lymphologie, sans passage préalable obligatoire dans un service de médecine aigüe.

- Vous rembourse le « petit appareillage », si vous devez porter des compressions sur mesure, à hauteur de 200, 300% voire plus, de la base de remboursement de la Sécurité Sociale.
- Vous offre un forfait « petit appareillage » pour le matériel non remboursé

Pour toutes les pathologies, il est aussi possible de demander des aides financières. Dans un premier temps, sans nécessairement avoir recours à une assistante sociale, vous pouvez adresser à la caisse d'Assurance Maladie, Pôle Solidarité, service des aides financières un formulaire circonstancié et agrémenté de tous les justificatifs. Vous pouvez aussi vous adresser au service social de votre mairie.

4- Comment faire une demande/un renouvellement ?

Votre interlocuteur est votre médecin traitant. C'est à lui de compléter le protocole de soins qui sera adressé au contrôle médical de la caisse d'Assurance Maladie. Si votre médecin traitant ne veut pas car il connaît peu la maladie, vous pouvez vous adresser aux médecins du Centre de référence où vous êtes suivi.

Votre médecin envoie à la CPAM un Certificat médical avec le diagnostic et le protocole de soins coordonnés.

Une fois la demande acceptée par la CPAM, le médecin traitant vous remettra le volet 3 du protocole destiné au patient. Pensez à mettre à jour votre carte vitale à une borne automatique en pharmacie par exemple pour faire figurer la prise en charge à 100% de votre maladie.

On peut faire le choix de demander un 100% même des années après que le diagnostic ait été posé.

5- Voies de recours

Une contestation de la décision de l'Assurance Maladie par lettre recommandée avec accusé de réception dans le délai d'un mois doit être adressée à la Commission de recours amiable (CRA) de votre caisse. Le courrier se fait sur papier libre, en indiquant vos nom, prénom et date de naissance. Si votre demande est rejetée, vous pourrez ensuite engager une procédure auprès du Tribunal des Affaires de Sécurité Sociale (TASS). En dernier ressort, vous pourrez faire appel auprès de la Cour d'appel et/ou vous pourvoir devant la Cour de Cassation.

[Consulter la vidéo](#)

Groupe de travail et de relecture : Dr Marie-Hélène Boucand (Association française des Syndromes d'Ehlers-Danlos), Edith Briffaut (Assistante sociale site constitutif lymphœdème primaire), Emmanuelle Caquineau (Association AMRO-France HHT), Claire Denis (Assistante sociale CCMR Syndrome de Marfan et apparentés, Rennes), Dr Sophie Dupuis-Girod (Médecin CRMR Rendu-Osler), Anne-Emmanuelle Fargeton (Chargée d'études CRMR Rendu-Osler), Isabelle Gueneau (Assistante sociale CCMR Syndrome de Marfan et apparentés, Dijon), Pr Guillaume Jondeau (Médecin CRMR Syndrome de Marfan et apparentés), Sarah Kherdjemil (CNSA), Pr Claire Le Hello (Médecin ex CCMR Maladies vasculaires rares, Caen), Joëlle Lucido-Battier (Assistante médico-administrative CRMR Rendu-Osler), Paulette Morin (Association Marfans), Jessica Pariente (Cheffe de projet filière FAVA-Multi), Fanny Saint-Marc (Assistante sociale CRMR Syndrome de Marfan et apparentés), Dr Frédéric Tallier (Expert médical secteur personnes handicapées CNSA), Dr Stéphane Vignes (Médecin site constitutif lymphœdème primaire)