

Contacts et références :

Ligne d'écoute InfoTraitements : 01 43 67 00 00
AIDES : 0805 160 011
Santé info Droits : 0810 004 333
Sida Info Droit : 0810 636 636
Droit des Malades Infos : 0810 515 151

Pour télécharger le formulaire du protocole de soins (Cerfa 11626*03), aller sur :
http://www.trt-5.org/IMG/pdf/NOUVEAU_PROTOCOLE_DE_SOINS.pdf

Pour trouver la "liste des actes et prestations" liée à votre ALD :
<http://www.has-sante.fr> > Publications > Types > Guides ALD

Pour trouver les coordonnées de votre Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) :
<http://www.ameli.fr/assures/annuaires/organismes.php>

En 2006, TRT-5 avait réalisé un guide d'aide au remplissage du protocole de soins. Bien qu'il ne soit plus à jour depuis la publication de la liste des actes et prestations VIH, il pourra vous être utile. A télécharger sur :
<http://www.trt-5.org/article81.html>



TRT-5

GRUPE INTER-ASSOCIATIF
TRAITEMENTS & RECHERCHE THERAPEUTIQUE
DANS L'INFECTION PAR LE VIH/SIDA

TRT-5 - Tour Essor, 14 rue Scandicci
93508 Pantin cedex

e-mail : coordination@trt-5.org
Tél : 01 41 83 46 11 / 01 49 29 44 82
Fax : 01 41 83 46 19 / 01 48 06 16 74

www.trt-5.org

Le TRT-5 est composé des associations Actions Traitements, Act Up Paris, AIDES, ARCAT, Dessine-moi un mouton, Sida Info Service, Solensi, Nova Dona, en association avec Actif Santé

Prise en charge à 100% des ALD (Affection Longue Durée)

Pour continuer à bénéficier du 100% après le 1^{er} juillet

Avez vous signé un protocole de soins ?

Depuis le 1^{er} janvier 2006, les demandes de prise en charge à 100% au titre d'une affection de longue durée (ALD) doivent être adressées sur un nouveau formulaire : le "protocole de soins", qui remplace l'ancien formulaire PIREs (Protocole Inter-Régimes d'Examen Spécial). Une période transitoire a été instaurée par la réforme de l'assurance maladie de 2006, permettant aux personnes dont la prise en charge en ALD a été établie avec un ancien formulaire PIREs (avant le 15 novembre 2005) de ne pas être pénalisées en attendant de disposer du nouveau protocole de soins.

Cette période de transition se termine le 1^{er} juillet 2008. Au-delà de cette date, toutes les personnes n'ayant pas fait établir avec leur médecin un protocole de soins pour la prise en charge de leur ALD, pourraient se voir refuser la prise en charge à 100% des soins liés à leur maladie et même pénalisés sur le remboursement des consultations de spécialistes.

Nos associations ont constaté que bon nombre d'assurés sociaux, de médecins ou de Caisses d'assurance maladie n'avaient toujours pas été clairement informés de cette échéance.

Nous vous proposons ce document d'information, destiné à la fois aux personnes bénéficiaires d'une prise en charge à 100% au titre d'une affection de longue durée (ALD) et à leurs médecins, afin qu'ils puissent établir ensemble et dans les meilleurs délais un protocole de soins qui garantira la continuité de la prise en charge de leurs soins.

DERNIERE MINUTE !
Face à leur incapacité à traiter les dossiers en si peu de temps, le Ministère de la Santé et la CNAMTS envisagent de repousser la date butoir du 1^{er} juillet. Restez informés sur :
www.trt-5.org

Qu'est ce que c'est qu'une ALD ?

L' "Affection de Longue Durée" (ALD) est un statut administratif donné par l'assurance maladie à des maladies dont la prise en charge est coûteuse et longue (supérieure à 6 mois). Une liste de 30 ALD (dont font partie le VIH et les hépatites B et C) recense les principales ALD pour lesquelles l'assurance maladie rembourse intégralement les dépenses liées aux soins et aux traitements. On parle alors du "100 %".

Comment bénéficier d'une prise en charge à 100% dans le cadre d'une ALD ?

Les personnes bénéficiaires de ce « 100 % » bénéficient d'une prise en charge totale des soins et des traitements acceptés par la sécurité sociale. L'ouverture des droits au 100% est possible dès la découverte de la maladie et se fait normalement en concertation avec le médecin traitant qui doit remplir un formulaire, le "protocole de soins", à adresser à l'assurance maladie. Ce protocole doit ensuite être étudié et validé par le médecin-conseil de l'assurance maladie qui donne son accord pour la prise en charge à 100%.

Pourquoi un médecin traitant ?

Depuis la réforme de l'assurance maladie, vous devez avoir un médecin traitant dont le rôle est de coordonner votre "parcours de soins", c'est-à-dire les consultations et examens nécessaires à votre suivi. Vous pouvez choisir librement ce médecin, qui peut être un généraliste ou un spécialiste, mais vous devez le déclarer auprès de votre caisse d'assurance maladie. Cette déclaration est la condition sine qua non d'une prise en charge maximale des dépenses de santé par l'assurance maladie. Sans elle, toute dépense de santé est considérée (sauf situations particulières) comme "hors parcours de soins" et donc moins bien remboursée.

Qu'est-ce qu'un "protocole de soins" ?

Il s'agit du nouveau formulaire (violet) à adresser à l'assurance maladie pour l'ouverture ou le renouvellement des droits au 100% dans le cadre d'une ALD. Ce formulaire, rempli par le médecin traitant, indique le diagnos-

tic ainsi que la liste des soins et traitements nécessaires au suivi de votre maladie. A la différence d'une demande établie avec un PIREs, vous recevez, au moment de son établissement, un exemplaire de ce protocole, le "volet patient", sur lequel figure la liste des actes et prestations qui sont remboursés à 100%.

Vous devez le présenter lors de consultations des médecins spécialistes inscrits dans le protocole pour être certains de bénéficier d'une prise en charge à 100 % des actes qui y sont mentionnés dans le cadre de votre "parcours de soins".

Qu'est ce que c'est qu'un formulaire PIREs ?

Les Protocoles Inter-Régimes d'Examen Spécial sont les anciens formulaires (verts) utilisés avant la réforme de l'assurance maladie de 2006 pour faire une demande de prise en charge à 100% dans le cadre d'une ALD. Selon la loi, ils restent valables jusqu'à leur date d'échéance. Cependant, à compter du 1er juillet, l'ouverture de la prise en charge à 100% du suivi et des traitements, obtenu par ce formulaire, peut ne plus être assurée.

Qui établit le protocole de soins ?

La réforme a prévu que le médecin traitant effectue cette démarche. La prise en charge à 100 % d'une ALD suppose ainsi normalement d'avoir choisi un médecin traitant (généraliste, spécialiste, de ville ou hospitalier).

Cependant, si le protocole de soins ne peut pas être rempli par un médecin traitant (vous n'en avez pas, vous avez des difficultés à en trouver un, vous êtes à l'hôpital en situation d'urgence etc.), il peut être établi par le médecin qui prend en charge votre ALD. Dans ce cas, le protocole sera valable pendant 6 mois - sachant que cette procédure exceptionnelle pourra être renouvelée plusieurs fois.

Comment bien remplir un protocole de soin ?

Les personnes malades doivent être complètement associées à la rédaction du protocole de soins. Ils doivent être en effet informés des traitements, des soins et des prestations nécessaires à la prise en charge de leur maladie.

La liste des soins et prestations à inscrire sur le protocole

de soins peut être longue et complexe. Il peut être alors utile de s'aider des listes des actes, traitements et prestations rédigées par la HAS (Haute Autorité de Santé) pour chacune des ALD. Ainsi, le médecin pourra par exemple remplir le formulaire en utilisant le titre de la liste établie par la HAS pour la prise en charge de l'infection par le VIH : Liste des actes et prestations pour l'Affection de Longue Durée "Infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)".

Mais il pourra aussi ajouter sur le protocole de soins des actes, des prestations ou des médicaments qui ne figurent pas dans cette liste de référence si lui ou vous-même les estimez nécessaires à vos soins.

Si vous êtes concerné par plusieurs ALD (par exemple VIH et une hépatite, VIH et diabète, VIH et cancer etc.), votre médecin devra renseigner un seul protocole de soins pour toutes les maladies. En cas de manque d'espace, il pourra utiliser plusieurs formulaires mais jamais de papier libre.

Il sera toujours possible, en particulier à votre demande, d'actualiser le protocole de soins en cas de besoin, si votre état de santé ou l'évolution des recommandations de prise en charge le nécessitent. Dans ce cas, votre médecin traitant adressera une demande de réactualisation au médecin-conseil de l'assurance maladie comme s'il s'agissait d'un renouvellement.

En bref...

Rapprochez-vous de votre médecin afin d'établir dans les meilleurs délais un nouveau "protocole de soins" si vous ne l'avez pas encore fait. Comme un délai de traitement administratif de votre dossier par la caisse d'assurance maladie est à prévoir, n'hésitez pas à vous manifester auprès d'elle pour qu'il soit traité rapidement !

Que faire pour assurer la prise en charge à 100% de mon ALD ?

Afin de continuer à bénéficier d'une prise en charge à 100%, toutes les personnes atteintes d'une ALD devront avoir signé un nouveau "protocole de soins" avant le 1er juillet 2008.

Vous avez déjà un protocole de soins

Vous n'avez aucune démarche à engager d'ici le 1er juillet.

Vous n'avez pas de protocole de soins

a. Vous bénéficiez d'une prise en charge à 100 %

Elle a certainement été demandée avec un formulaire PIREs avant le 15 novembre 2005. Vous pouvez vérifier la date d'échéance de vos droits à la prise en charge à 100% auprès de votre Caisse d'assurance maladie ou auprès de votre médecin ou pharmacien.

Vos droits au 100% se prolongent sur toute la durée de validité du PIREs mais, à partir du 1er juillet 2008, vous devrez obligatoirement présenter le volet patient du protocole de soins aux médecins qui vous soignent. Si vous ne disposez pas à cette date d'un protocole de soins, on pourra vous demander d'avancer les frais et vous risquez d'être moins bien remboursés.

Par conséquent, et pour assurer votre prise en charge à 100 % sans difficulté, il est indispensable que vous fassiez établir un nouveau "protocole de soins" avant le 1er juillet !

b. Vous n'avez jamais bénéficié d'une prise en charge à 100 %

Votre ALD vient peut-être d'être diagnostiquée. Votre inscription au 100 % sera faite par le biais d'un formulaire de protocole de soins.