

Janvier 2025

LA DEMANDE D'ALD



ALD 31

➤ Elle n'est pas automatique et ne dépend pas du mot posé pour le diagnostic : l'attribution dépend des besoins en actes et soins.

➤ Le bénéficiaire est reconnu atteint d'une affection grave.
Une affection est reconnue grave si au moins l'un des critères médicaux suivants est vérifié :

- ✓ Risque vital encouru : maladie susceptible de réduire l'espérance de vie du patient, même si un traitement adapté est mis en oeuvre.
- ✓ Morbidité évolutive : potentialité d'aggravation jusqu'à l'échéance de l'ALD (2 à 5 ans) même si un traitement adapté est mis en oeuvre.
- ✓ Dégradation de la qualité de vie, à apprécier à l'aide du schéma de Wood.

➤ Cette ou ces affections nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. Traitement prolongé : le traitement prévisible doit être supérieur à 6 mois.

➤ 3 critères sur 5 nécessaires

- ✓ **Traitement médicamenteux ou appareillage régulier** (critère obligatoire) : au moins un médicament administré régulièrement ou un appareil utilisé de façon régulière.
- ✓ **Hospitalisations** : on considère les hospitalisations en rapport avec l'affection, soit programmées ou à prévoir dans l'année.
- ✓ **Actes techniques médicaux répétés** (thérapeutiques ou de suivi) : il s'agit d'actes techniques tels que actes d'imagerie, endoscopie, ou actes thérapeutiques (chirurgie, laser, etc) à prévoir dans l'année. Les consultations ne sont pas prises en compte ; les actes de diagnostic de l'affection déjà réalisés ne suffisent pas à eux seuls.
- ✓ **Actes biologiques répétés** : plusieurs bilans de suivi à prévoir dans l'année.
- ✓ **Soins paramédicaux répétés** : soins infirmiers, de kinésithérapie, d'orthoptie, etc, en continu ou plusieurs séries de séances à prévoir dans l'année.

Nos conseils

➤ Diagnostic

- ✓ **Syndrome d'Ehlers-Danlos X (précisez le type) diagnostiqué en centre de référence/compétence.**
Si le diagnostic a été posé en centre de référence ou de compétence labellisé par le ministère de la santé. Joindre le compte-rendu de diagnostic

- ✓ **Troubles du spectre de l'hypermobilité (HSD - M35.7)**
 - On vous suspecte un SED ou un médecin vous a diagnostiqué un SED, mais ce n'est pas un centre de référence ou de compétence. Nous vous conseillons de tenter de faire confirmer votre diagnostic en centre de référence ou de compétence si cela est possible.

Préciser "en attente de RDV en centre de référence ou de compétence pour suspicion de Syndrome d'Ehlers-Danlos" le cas échéant.

- Un médecin de centre de référence ou de compétence vous a diagnostiqué un HSD.
- L'un de vos médecins vous a diagnostiqué un HSD et a écarté l'éventualité d'un SED ou autre pathologie.

Si refus, essayer **Polypathologies, hyperlaxité symptomatique compliquée de ...**
Exemple : douleurs chroniques, troubles proprioceptifs, multiples entorses, fatigue chronique, polyallergies, dépression, MICI etc. en précisant les besoins en terme de traitements pour chacun.

➤ Précisions possibles au diagnostic : les codes CIM-10

- ✓ Q79.6 : Syndromes d'Ehlers-Danlos
- ✓ M35.7 : Troubles du spectre de l'hypermobilité

Pour les HSD, il peut être nécessaire de préciser les codes des autres affections liées si le patient est concerné :

- les problèmes musculo-squelettiques associés (par exemple M20 – M25)
- les différents types de douleur ressentis (M25)
- les lésions musculaires et des tissus mous (M60 – M79).

Il existe également des codes pour les affections connexes qui ne sont pas musculo-squelettiques mais qui sont observées dans les HSD et les SED :

- I49.8 : PoTS
- R53 : Fatigue
- K53 – K64 : Troubles du système digestif
- D89.4 : Syndrome d'activation mastocytaire
- G93.3 : Encéphalomyélite myalgique

Nos conseils

➤ Les traitements et soins

- ✓ Bien insister sur les soins correspondant à 3 critères différents (dont obligatoirement les traitements médicamenteux et appareillages). Nommer uniquement les médicaments/orthèses et les soins paramédicaux sera insuffisant.
- ✓ Bien préciser si des hospitalisations, des actes biologiques ou des actes techniques sont faits régulièrement ou prévus dans l'année.
- ✓ Insister sur le besoin de transports le cas échéant, ainsi que sur les arrêts de travail si le patient est en emploi.

A savoir

➤ Il est possible d'accéder à la majorité des soins sans ALD.

Le besoin d'ALD va dépendre des capacités d'avance de soins, des besoins en termes de transports, et si le patient est toujours en emploi ou non.

Avec une mutuelle correcte, beaucoup de soins sont pris en charge intégralement avec la sécurité sociale + la mutuelle.

En cas de doute, demander des devis pour vérifier le remboursement par la mutuelle pour les vêtements compressifs, certaines orthèses ou les dispositifs à mémoire de forme, par exemple.

Lorsque les soins paramédicaux sont nombreux, tenter d'en discuter avec les soignants afin de trouver une solution (tiers-payant, garder le chèque quelques jours le temps du remboursement...).

➤ Base de remboursement

Le remboursement est toujours établi sur la base du tarif de la Sécurité Sociale et non sur la base des frais réels.

Exemple : on vous prescrit une paire de semelles orthopédiques. La base de remboursement de la sécurité sociale pour des semelles au-dessus du 37 est de 14,43 € par semelle, soit 28,86 € la paire.

➤ Les traitements hors AMM

Les traitements dits hors AMM (hors Autorisation de Mise sur le Marché) non pris en charge par la sécurité sociale ne seront pas remboursés, que vous soyez en ALD ou non.

➤ L'aide exceptionnelle de la CPAM

Si des frais trop importants se présentent à vous (semelles orthopédiques, anneaux de murphy par exemple...) et que vous n'avez pas les ressources pour y faire face, tentez également la demande d'aide exceptionnelle à votre caisse de sécurité sociale.