

10<sup>ème</sup>

JOURNÉE

ANNUELLE

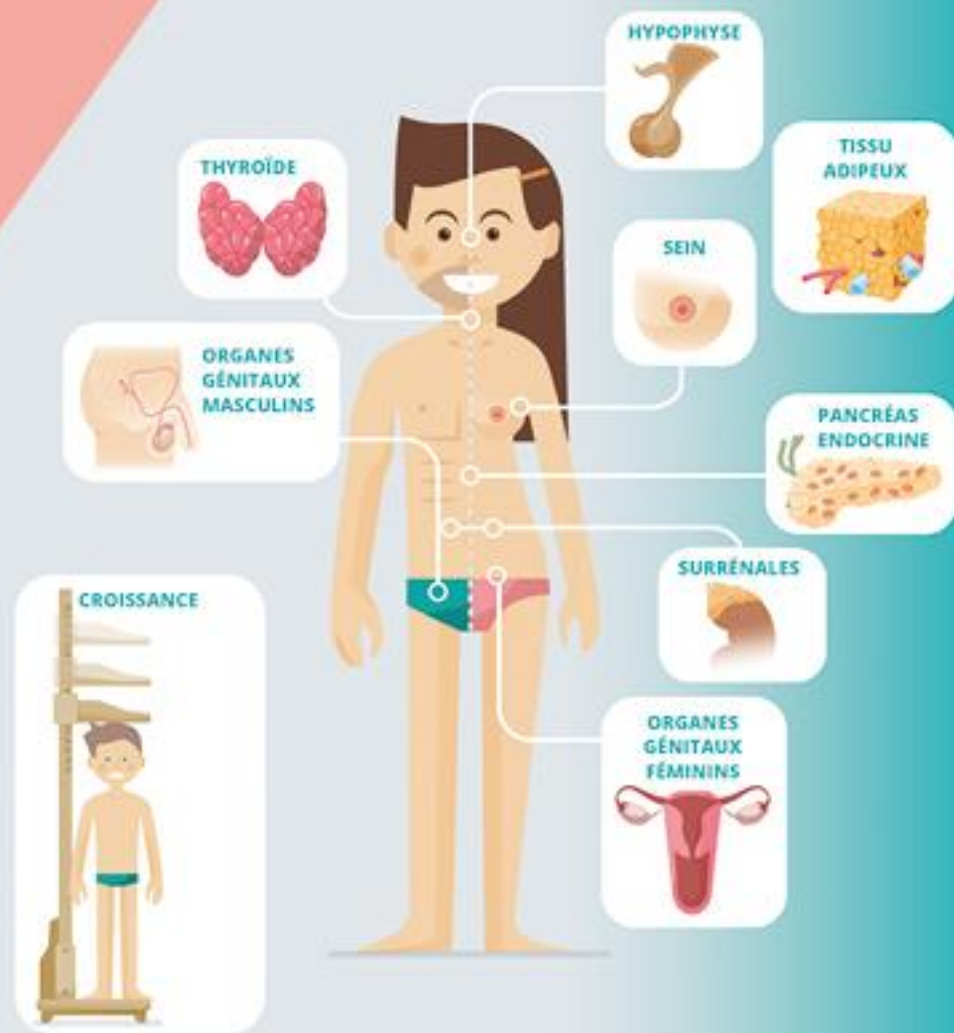
FIRENDO

MERCREDI  
6 DÉCEMBRE  
2023

PARIS 14<sup>E</sup>

  
FIRENDO

FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES



# L'implication de l'Assurance Maladie dans l'accompagnement des patients porteurs d'une maladie rare endocrinienne

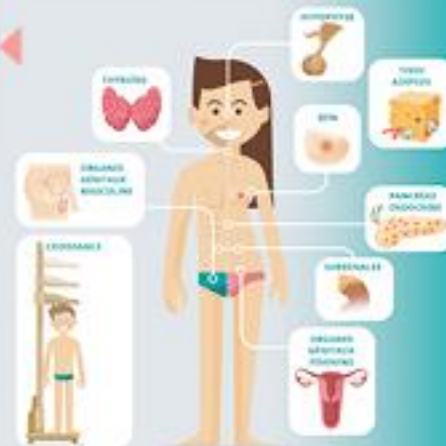
Dr Philippe Tangre, Département des Pathologies Chroniques, CNAM, Paris

Remerciements à Mme Ouarda Pereira, Economiste de la Santé et Data Scientist, DRSM Grand-Est et CNAM, Paris

10<sup>ème</sup> JOURNÉE  
ANNUELLE  
FIRENDO

PARIS 14<sup>E</sup>

MERCREDI 6 DÉCEMBRE 2023





## Accompagnement des patients atteints d'une maladie rare : place de l'Assurance Maladie

**Prise en charge des soins de ville** (MG, spé, paramédicaux, plateau technique...)

**Actions de prévention**  
(dépistage cancers, vaccination, désinsertion pro...)

**« Revenus de substitution »**  
(indemnités journalières, pension d'invalidité...)

Patients atteints de maladie(s) rare(s)

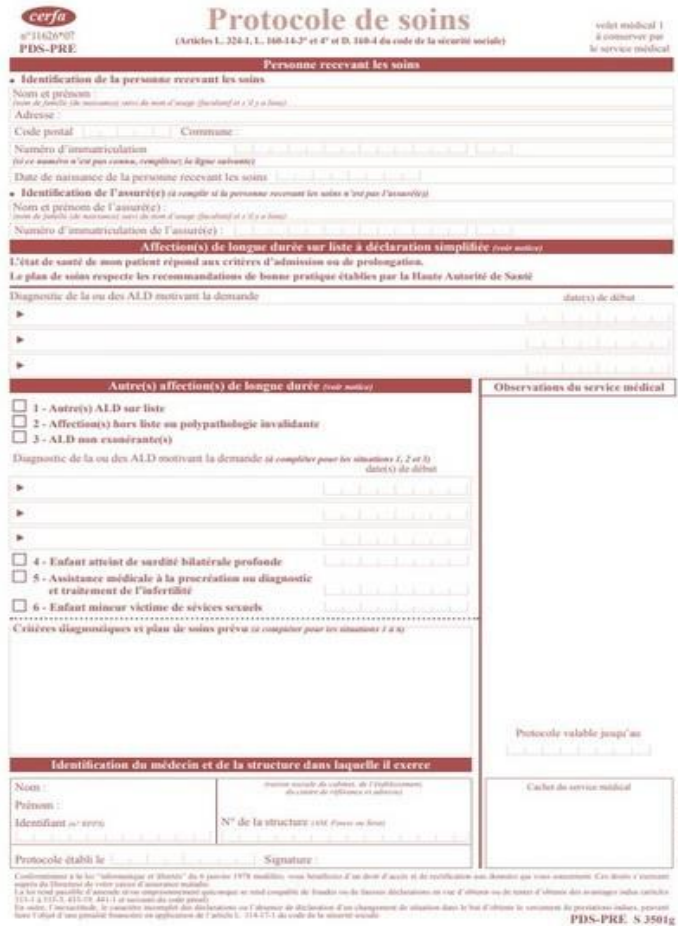
**Prise en charge des soins hospitaliers**  
(CRMR / CCMR et autres)

**Informations et démarches**  
(ex : ameli.fr, Mon Espace Santé numérique)

**Garantie des droits et de l'accès aux soins**  
(ALD, Complémentaire Santé Solidaire, service social...)



# Reconnaissance d'une pathologie en affection de longue durée (ALD)



**cerfa**  
n°31620\*07  
PDS-PRE

**Protocole de soins**  
(Articles L. 321-1, L. 310-14-2° et 4° et D. 310-4 du code de la sécurité sociale)

volet médical 1  
à conserver par  
le service médical

Personne recevant les soins

• Identification de la personne recevant les soins  
Nom et prénom  
Date de naissance, lieu de naissance, sexe de son conjoint (divorcé et / ou veuf)  
Adresse  
Code postal Commune  
Numéro d'immatriculation  
(à ce numéro n'est pas rattaché, remplissez la ligne suivante)  
Date de naissance de la personne recevant les soins

• Identification de l'assuré(e) et remplir si la personne recevant les soins n'est pas l'assuré(e)  
Nom et prénom de l'assuré(e)  
Date de naissance, lieu de naissance, sexe de son conjoint (divorcé et / ou veuf)  
Numéro d'immatriculation de l'assuré(e)

Affection(s) de longue durée sur liste à déclaration simplifiée (voir notice)  
L'état de santé de mon patient répond aux critères d'admission ou de prolongation.  
Le plan de soins respecte les recommandations de bonne pratique établies par la Haute Autorité de Santé

Diagnostic de la ou des ALD motivant la demande (date(s) de début)

Autre(s) affection(s) de longue durée (voir notice)  
 1 - Autre(s) ALD sur liste  
 2 - Affection(s) hors liste ou polyopathie invalidante  
 3 - ALD non exonérante(s)  
Diagnostic de la ou des ALD motivant la demande (à compléter pour les situations 1, 2 et 3) (date(s) de début)

4 - Enfant atteint de surdité bilatérale profonde  
 5 - Assistance médicale à la procréation ou diagnostic et traitement de l'infertilité  
 6 - Enfant mineur victime de sévices sexuels

Critères diagnostiques et plan de soins prévus (à compléter pour les situations 1 à 6)

Observations du service médical

Protocole valable jusqu'au

Identification du médecin et de la structure dans laquelle il exerce  
Nom : Prénom :  
Identifiant (N° de la structure) (à compléter si vous êtes médecin)  
Signature

Protocole établi le

Continuement à la loi "solidarité et santé" du 8 janvier 1975 modifiée, sous bénéfice d'un droit d'accès et de réintégration non bénéficiaire qui vous autorisent. Ces droits s'exercent auprès du Directeur de votre caisse d'assurance maladie.  
La loi relative d'accès et de prolongation simplifiée est soumise à la décision de l'organisme de sécurité sociale.  
En cas d'inscription, le conseil municipal des bénéficiaires ou l'organisme de sécurité sociale est tenu de déclarer d'un changement de situation dans le but d'obtenir le versement de prestations sociales, y compris lors d'un départ à la retraite ou en application de l'article L. 314-7-1 du code de la sécurité sociale.

PDS-PRE: S 3501g

- Le médecin (traitant, év. avec l'aide du spécialiste) remplit un protocole de soins, détaillant :
  - la pathologie, ses manifestations, son potentiel de sévérité ;
  - les professionnels de santé impliqués dans le suivi de la maladie et de ses complications ;
  - les examens complémentaires nécessaire au suivi ;
  - la thérapeutique.

→ Transmission

→ Etude de la demande d'ALD par le médecin-conseil de l'échelon local du service médical de l'AM lié à la CPAM du bénéficiaire



## Reconnaissance d'une pathologie en affection de longue durée (ALD)

→ Transmission → étude de la demande d'ALD par le médecin-conseil de l'échelon local du service médical de l'AM lié à la CPAM du bénéficiaire

Dans un cadre général, 3 types de reconnaissance en ALD :

. **ALD30 (« les 30 groupes de maladies »)**, liste fermée (ex : cancers, diabète, pathologies cardiovasculaires...)

Exemples : hypothyroïdies congénitales par déficit de l'hormonosynthèse, hyperinsulinismes congénitaux, hyperplasies congénitales surrénaliennes par déficit en 21-hydroxylase...

. **ALD31 (« ALD hors liste »)**, périmètre de prise en charge fixé par une circulaire ministérielle (8 octobre 2009)  
[critères majeurs : pathologie chronique + potentiel de sévérité + « panier de soins » particulièrement coûteux...]

→ **Nécessité d'un protocole de soins bien documenté pour faciliter la prise de décision ++**

. **ALD32 (« ALD polypathologie »)**

Tableau d'altération majeure de l'état de santé induite par de multiples pathologies associées  
(ne relevant pas d'une ALD ci-dessus)



## Base de données de l'Assurance Maladie et patients atteints d'une maladie rare endocrinienne

**Question n°1 : comment dénombrer le nombre de patients porteurs d'une maladie chronique potentiellement sévère (rare ou fréquente) ?**

**Réponse : classiquement par l'octroi d'une prise en charge en affection de longue durée (ALD)  
(improprement appelée « le 100% »)**

**Question n°2 : existe t-il d'autres moyens de dénombrer ces patients, hors ALD ?**

**Réponse : oui, par exemple à l'aide de la délivrance de traitements spécifiques d'une maladie ou de séjours hospitaliers...**

**Question n°3 : la base de données de l'Assurance Maladie est-elle une base « clinique » ?**

**Réponse : non. Ni base clinique, ni base épidémiologique (quoique...). C'est une base médico-administrative.**

**➔ Mention de précaution au regard des effectifs, notamment lorsque l'on s'intéresse au parcours de soins de patients atteints maladie(s) rare(s).**



Parmi les facteurs clés de la prise en charge optimale des patients atteints de maladie(s) rare(s)...

- 1. l'existence d'un médecin traitant déclaré ++**
- 2. l'inscription du patient dans une filière de soins dédiée**
- 3. Une bonne connaissance des enjeux de la pathologie par le patient, son entourage et le médecin traitant**
- 4. l'apport majeur des associations de patients**
- 5. Une prise en charge sociale, médico-sociale adaptée (et une ALD, si elle justifiée)**



Je vous remercie de votre attention 😊

Les Cahiers d'Orphanet

Série Politique de santé



Décembre 2023

## Vivre avec une maladie rare en France

### Aides et prestations

pour les personnes atteintes de maladies rares  
et  
leurs proches (aidants familiaux/proches aidants)

[www.orphanet.fr](http://www.orphanet.fr)

**filieres de santé**  
  
**maladies rares**



European  
Reference  
Network



Endo-ERN