

En cas de refus de l'ALD ou de prise en charge transport:

Il vous faut, :

- Saisir la Commission de Recours de votre caisse pour contester la décision.

Les arguments:

La narcolepsie cataplexie est une maladie rare: à ce titre peut bénéficier d'une ALD hors liste et d'une prise en charge des transports pour aller au Centre de Référence, Faire état de l'existence du Plan Maladies Rares, en particulier de l'axe 2, pages 10 et 11, Faire état de l'évaluation de ce plan par la Haute Autorité Sanitaire d'Avril 2009.

- Vous recevez un avis défavorable de cette commission: **Prendre** rendez-vous avec le **conciliateur de la CPAM**.

Toutes les caisses ont un conciliateur. Son rôle est de vous **aider en cas de litige**. Pour le **contacter**, il vous suffit d'**appeler votre caisse**.

Exemple à partir du cas d'Alain:

« ...Il est des Landes, suivi depuis plus de 25 ans au CHU de Montpellier, un des deux Centres de Référence nationaux.

Depuis quelques années, toutes ses demandes de transport -1000 km aller retour- étaient refusées au motif: prise en charge uniquement vers le CHU le plus proche: Bordeaux -Unité de Sommeil, centre de référence associé à Paris, créée bien après Montpellier. A plusieurs reprises, il **fait appel** à la **commission de recours**: maintient de la décision.

Tout récemment, il apprend l'existence d'un **conciliateur**. Il prend contact. Cette personne lui pose des questions et donne rendez-vous. Il **emmène ses notifications de refus, le protocole de soins, le Plan Maladies Rares**. Il explique qu'à Bordeaux «ils» ne le connaissent pas et aucune envie de refaire tous les examens alors que Montpellier le connaît, **Il y va deux fois par an** depuis plus de vingt ans Elle demande l'autorisation de téléphoner au centre de Référence et dit **qu'elle s'occupait de tout** et c'est elle qui donnerait des nouvelles. **Trois semaines plus tard, elle téléphone: tout était arrangé...**

Grâce à son intervention: remboursement de deux aller-retour pour l'année 2009. Il a envoyé une demande de prise en charge transport pour son prochain rendez-vous. **Merci, Madame la Conciliatrice...** »

Edité par : Association Française de Narcolepsie Cataplexie
Et Hypersomnies Rares

Siège social: CHU Gui de Chauliac.
80 avenue Augustin Fliche 34000 Montpellier

Secrétariat: Pascale Grenier
33 rue de Beaumont
44390 Nort sur Erdre
02 51 82 45 13

secretariat@anc-narcolepsie.com

Site internet: www.anc-narcolepsie.com

Responsable de publication : Le président

Nos remerciements à:



Association Française de Narcolepsie Cataplexie
et Hypersomnies Rares

Le Petit Parado

La CPAM et le Patient



Conciliateur

N° 2
mise à jour février 2013

Les rapports entre **Patients** et **CPAM** ne doivent plus être un parcours du combattant que ce soit pour l'ALD, pour les recours en cas de refus.

Des mesures existent, utilisons-les.

A. Le Plan National Maladies Rares

Constat:

- La **Narcolepsie Cataplexie** et l'**Hypersomnie Idiopathique** sont cataloguées: **maladies rares, graves, invalidantes, entraînant des soins d'une durée prévisible supérieure à six mois.**

Mesures existantes:

- Les **maladies rares** ont été **retenues** comme une des cinq grandes **priorités** de la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004. Traduisant cet engagement politique fort, le Plan National Maladies Rares propose une série de mesures concrètes, cohérentes et structurantes pour l'organisation de notre système de soins. Elle devrait permettre de répondre aux attentes des malades et de leur entourage. Les **Centres de Référence** et de **Compétence** l'attestent.

- Le 20 novembre 2004 mise en application du premier **Plan National Maladies Rares 2004-2008** sous l'autorité du Secrétariat aux **Personnes Handicapées**.

« **Assurer l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge** »

Certains patients rencontrent des difficultés pour leur prise en charge par l'assurance maladie. Ces difficultés relèvent de quatre domaines :

- Hétérogénéité des modes de prise en charge au titre des affections de longue durée
Certains produits de santé (médicaments, dispositifs médicaux...) prescrits ne bénéficient d'aucun remboursement.

- Remboursement des frais de transport:

L'application par les caisses d'assurance maladie de la règle de prise en charge du transport vers l'établissement le plus proche.

- Pratiques hétérogènes des services médicaux des caisses d'assurance maladie:

La méconnaissance par les caisses d'assurance maladie de ces affections explique, en grande partie, les rejets de prise en charge dont sont victimes certains patients.

www.sante.gouv.fr/htm/actu/maladie_rare/plan.pdf

- Le 14 octobre 2008, Roselyne Bachelot, ministre de la santé:

« **...Les dispositions issues de l'article 56 de la loi de finance de la sécurité sociale pour 2007 sont maintenues : elles permettent ainsi une prise en charge dérogatoire par l'assurance maladie de ,toute spécialité tout produit ou prestation prescrits en dehors du périmètre des biens et des services remboursables (c'est-à-dire normalement non pris en charge), pour le traitement des maladies rares.** »

http://portail.afm-france.org/ewb_pages/a/actualite_17770.php

- La **possibilité** de bénéficier de la **prise en charge à 100%** pour tous les soins et **médicaments** - avec ou sans AMM - nécessaires à notre traitement.

(AMM: Autorisation de Mise sur le Marché)

B. La demande A L D:

Le **médecin traitant** - le généraliste que vous avez choisi - fait la demande sur le Cerfa n° 11626*03, intitulé **protocole de soins** qui comporte trois volets. Ce protocole vous permettra d'obtenir le 100% hors liste.

The image shows a form titled 'protocole de soins' with three main sections marked with circled numbers 1, 2, and 3. Section 1 is 'Identification', section 2 is 'Informations concernant la maladie', and section 3 is 'Actes et prestations concernant la maladie'. Section 3 is further divided into sub-sections A and B.

① Identification

Informations concernant la maladie:

Veillez à ce que votre médecin **décrive** bien la nature de **votre maladie** avec **tous les symptômes**: narcolepsie avec cataplexie, paralysies du sommeil ...

Actes et prestations concernant la maladie:

C'est la partie la plus importante.

A: Traitement médical: votre médecin **doit inscrire** dans ce cadre **tous les médicaments** prescrits (le Modiodal® sera marqué en premier de la liste).

③

B: Recours à des spécialistes: c'est ici que doit être indiqué le **Centre de Référence** dont vous dépendez et tous les spécialistes que vous devez voir (nom et adresse: psychologue, psychiatre...)

Envoyez les trois volets au médecin conseil de la CPAM .

Vous recevrez la décision, le troisième volet, dans les trois semaines:

Acceptation ou refus.

Vous devrez le faire signer par le Centre de Référence à votre prochaine visite, le garder toujours avec vous.

C. Les frais de déplacements:

La reconnaissance en ALD ouvre les droits à bénéficier de la prise en charge du transport afin de vous rendre au Centre de référence.

Demandez à votre médecin traitant une **prescription médicale de transport** . Cerfa n° 11574*03 à adresser au médecin conseil.

Dans le cas où le centre est à **plus de 150 km** de votre domicile, il est nécessaire de **faire**, en plus, une **demande d'accord préalable**. Cerfa n° 50743*03.

Sur le volet 1 le **médecin motive** l'orientation vers le centre de référence .

Important à savoir:

Tout patient atteint d'une maladie rare peut aller deux fois par an en consultation dans le Centre de Référence dont il dépend.