

Fiche pratique : ALD (Affection Longue Durée)



Qu'est-ce qu'une ALD ?

« Une affection de longue durée (ALD) exonérante est une maladie qui nécessite des soins prolongés et des traitements particulièrement coûteux. Elle donne droit à exonération du ticket modérateur pour tous les actes en rapport avec elle (prise en charge à 100 % des dépenses liées à ces soins et traitements). »¹

L'ALD qui prend en charge les soins médicaux liés à une transition est une ALD hors-liste, appelée également ALD 31. Une affection hors-liste est « une affection non inscrite sur la liste mais constituant une forme évolutive ou invalidante d'une affection grave, nécessitant des soins prolongés. »²

Une demande d'ALD doit être rédigée entre la personne qui va en bénéficier et son médecin traitant. Il est donc nécessaire d'avoir déclaré un médecin traitant auprès de la CPAM avant de demander une ALD. Dans la demande, il faut insister sur le côté coûteux et régulier des soins, et sur leur durée dans le temps.

Il existe une grande variété de transitions médicalisées, toutes les personnes trans ne souhaitent pas passer par les mêmes étapes, et il est important de visibiliser cela dans la société. Cependant, concernant la CPAM, il faut avoir conscience que si on désire par exemple uniquement prendre des hormones, si on n'indique pas qu'on veut également bénéficier de chirurgies, l'ALD sera refusée parce que les soins ne seront pas considérés comme assez coûteux. Le système de demande d'ALD dans sa forme actuelle ne s'adaptera pas à nos différents parcours. En attendant d'accéder à un autre système de prise en charge financière de nos transitions médicales, il est recommandé de mentionner un maximum d'actes et de prestations médicales concernant votre transition, et cela même si vous ne les souhaitez pas forcément (une fois l'ALD acceptée, rien ne vous oblige à les réaliser).

À quoi sert une ALD ?

Une ALD permet de :

- D'accéder plus rapidement à certains spécialistes.
- De ne pas avancer les frais lors d'une consultation.
- Un meilleur remboursement, **surtout si on n'a pas de mutuelle**, et l'exonération du ticket modérateur.

1 https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/affections_de_longue_duree.pdf

2 ibid

Par exemple, une personne qui n'a pas de mutuelle sans ALD ne sera prise en charge qu'à hauteur de 70 % par la CPAM. Il lui restera donc 30 % du tarif de base à payer de sa poche (si le/la praticien·ne est répertorié·e en secteur 1³). Si cette personne avait une mutuelle ou la CSS (Complémentaire Santé Solidaire, ex CMU-C), celle-ci aurait pris en charge les 30 % restant.

Une ALD ne permet pas :

- D'être dispensé·e de payer la participation forfaitaire (appelée aussi « franchise médicale »). La participation forfaitaire est une participation que chaque patient·e paie de sa poche lors d'un acte médical. Elle s'élève à 1 euro pour une consultation, 50 centimes pour une boîte de médicaments. Seules les personnes mineures, enceintes (sous certaines conditions) et/ou bénéficiaires de la CSS ne paient pas cette participation forfaitaire.
- D'être pris·e totalement en charge lorsqu'on consulte un médecin qui pratique des dépassements d'honoraires. Lorsqu'on consulte un spécialiste en secteur 2 (c'est à dire, un médecin dont les tarifs sont plus élevés que ceux indiqués par la CPAM), les dépassements d'honoraires sont à votre charge, en partie ou en totalité, en fonction de votre mutuelle, et ce que vous bénéficiez ou non d'une ALD.

Comment rédiger une demande d'ALD ?

Comme indiqué précédemment, **une demande d'ALD doit être rédigée par votre médecin traitant**, c'est à dire que ce médecin doit avoir été enregistré·e par la CPAM comme votre médecin référent·e.

La première partie de la demande « *personne recevant les soins* » doit être remplie en fonction des informations qui apparaissent sur votre Carte Vitale ou sur votre attestation d'affiliation à la Sécurité Sociale.

Dans la partie « *diagnostic motivant la demande* », il convient d'indiquer pour quelle « affection » vous souhaitez bénéficier d'une ALD. **Il est possible ici d'indiquer « transidentité »** (convenu avec la CPAM d'Ille et Vilaine).

La partie « *critères diagnostiques et plan de soins prévu* » doit être complétée de la manière la plus précise possible. Dans le cadre d'une ALD hors liste, il faut que cette partie contienne au moins 5 éléments, dont 3 au minimum seront jugés particulièrement longs et coûteux. On peut par exemple indiquer :

- Hormonothérapie à vie (préciser le produit si on le connaît).
- Bilans sanguins et examens d'imagerie médicale (type échographie ou radio) réguliers.
- Consultations avec un·e psychiatre
- Consultations de dermatologie (épilation laser)
- Consultations d'endocrinologie
- Consultations d'orthophonie
- Chirurgies

3 Vous pouvez vérifier ici : <http://annuaire.sante.ameli.fr>

Pour rappel, il n'existe pas de motif légitime de vous demander de joindre des justificatifs (attestation psychiatrique, courrier de n'importe quel spécialiste) dans le cadre d'une demande d'ALD. Les recommandations HAS sur lesquelles peuvent s'appuyer les médecins conseils pour justifier leurs requêtes, n'ont qu'un caractère consultatif, n'ont aucune valeur légale et sont pour la plupart vraiment obsolètes.

Une fois la demande envoyée, votre demande devrait être traitée dans un délai de 3 semaines. Si vous n'avez pas de nouvelles dans un délai d'un mois, vérifiez auprès de votre médecin traitant qu'il/elle n'a pas reçu une réponse et oublié de vous prévenir, puis contactez la CPAM afin de vérifier que votre dossier n'est pas perdu et si il est normal que vous n'avez pas encore reçu un courrier de leur part.

Si vous recevez un refus de la CPAM d'Ille-et-Vilaine, merci de nous contacter au plus vite pour nous en informer afin que nous contactions la CPAM.

Si vous avez déjà effectué une demande d'ALD et que celle-ci a été refusée, vous pouvez faire une nouvelle demande, sachant que votre ALD ne sera prise en compte rétroactivement que jusqu'à la date de votre seconde demande. Si vous voulez qu'elle le soit à partir de la date de votre première demande, il faudra déposer un recours auprès du tribunal de la Sécurité Sociale (sachant que les délais pour obtenir une audience sont particulièrement longs, à savoir 2 ans environ).

À noter :

Pour être pris·e en charge dans le cadre d'une chirurgie génitale, l'ALD ne suffit pas, il faut faire une demande d'accord préalable auprès de la CPAM. Dans le cadre d'une demande d'accord préalable pour « une chirurgie de réassignation sexuelle » (phalloplastie, vaginoplastie, métoïdioplastie,...), il est légal de vous demander la preuve d'une suivi datant de 2 ans avant la demande d'accord préalable.

Les demandes d'accord préalable ne concernent que les chirurgies génitales. Il n'est pas légitime d'en exiger une dans le cadre de la prise en charge d'une mastectomie, comme ça peut se faire dans certaines équipes hospitalières. Les médecins conseil d'Ille-et-Vilaine ont cessé de répondre à ces demandes, étant donné qu'elles n'ont pas lieu d'être. En théorie, l'absence de réponse dans un délai de 2 semaines vaut pour accord de la part de la CPAM.