2020

Santé Info Droits PRATIQUE

C.5

SÉCURITÉ SOCIALE

LE RÉGIME DES AFFECTIONS DE LONGUE DURÉE

DE QUOI S'AGIT-IL ?

Créé en 1945 et réformé par la loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie, le régime des affections de longue durée offre aux personnes malades chroniques une prise en charge particulière afin de faciliter leur accès aux soins.

Est caractérisée comme une affection de longue durée la maladie dont la gravité et/ou la chronicité nécessite un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse.

La plupart des affections de longue durée, définies par groupes, ouvrent droit à l'exonération du ticket modérateur, c'est-à-dire à la prise en charge à 100% des soins en lien avec cette affection ainsi que des indemnités journalières prolongées en cas d'arrêt de travail. Ces ALD qui prévoient de meilleurs taux de remboursement sont dites « ALD exonérantes » (article L160-14, 3° et 4° du Code de la Sécurité sociale).

Elles correspondent à :
- 29 groupes de pathologies inscrites sur une liste ;
- des affections dites « hors liste », c'est-à-dire relevant d'une forme grave d'une maladie ou d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave ne figurant pas sur la liste mais nécessitant un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à six mois et une thérapeutique particulièrement coûteuse ;
- plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à six mois.

Une seconde catégorie d'affections de longue durée permet une reconnaissance par l'Assurance maladie mais ouvre **seulement** droit à une meilleure indemnisation des arrêts de travail (et non à la prise en charge des soins à 100%). Elles sont dites « ALD non exonérantes ».

CE QU'IL FAUT SAVOIR

Qu'est-ce qu'une affection de longue durée?

Quelles sont les affections de longue durée «exonérantes»?

L'article D160-4 du Code de la Sécurité sociale établit une liste de 29 ALD :

- accident vasculaire cérébral invalidant ;
- insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques ;
- artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques ;
- bilharziose compliquée ;
- insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves ; cardiopathies congénitales graves ;
- maladies chroniques actives du foie et cirrhoses ;
- déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé, infection par le virus de l'immunodéficience humaine ;
- diabète de type 1 et diabète de type 2 ;
- formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave ;
- hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères ;
- hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves ;
- maladie coronaire ;
- insuffisance respiratoire chronique grave ;
- maladie d'Alzheimer et autres démences ;
- maladie de Parkinson ;
- maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé ;
- mucoviscidose ;
- néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif ;
- paraplégie ;
- vascularites, lupus érythémateux systémique, sclérodermie systémique ;
- polyarthrite rhumatoïde évolutive ;
- affections psychiatriques de longue durée ;
- rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives ;
- sclérose en plaques ;
- scoliose idiopathique structurale évolutive ;
- spondylarthrite grave ;
- suites de transplantation d'organe ;
- tuberculose active, lèpre ;
- tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique.

En annexe de l'article D160-4 du Code de la Sécurité sociale, se trouvent les critères médicaux utilisés pour la définition de chaque ALD.

Il est par ailleurs possible de bénéficier du régime de l'ALD « exonérante » lorsque l'assuré souffre :

- d'une pathologie d'une gravité caractérisée ne figurant pas sur la liste ci-dessus (ALD hors liste)
- ou de plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant.

Dans les deux situations, l'état de santé de la personne doit nécessiter **un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse** pour que les droits à exonération lui soient ouverts.

Qu'est-ce qu'une affection de longue durée « non exonérante » ?

Les « ALD non exonérantes » ne permettent pas l'exonération du ticket modérateur (c'est-à-dire, la prise en charge à 100% par l'Assurance maladie) mais offre **une indemnisation prolongée des arrêts de travail**. Cette reconnaissance est justifiée par la nécessité de soins (en général, non coûteux) ou d'un arrêt de travail d'une durée supérieure à six mois.

Les droits afférents au régime de l'affection de longue durée

Deux types de bénéfice caractérisent le régime des affections de longue durée : l'un porte sur la prise en charge des soins, l'autre sur les indemnités journalières en cas d'arrêt de travail (prestations en espèces).

• La prise en charge des soins des assurés en ALD

Les personnes reconnues en ALD exonérante bénéficient de la prise en charge des soins, **en lien avec cette affection (et seulement en lien avec celle-ci), à 100% du tarif de base de la Sécurité sociale**. Ils sont donc exonérés du paiement de que l'on appelle le ticket modérateur, la participation qui reste habituellement à la charge de tout assuré non reconnu en ALD ou de sa complémentaire santé.

Cette couverture englobe les actes et examens pratiqués au cours d'une hospitalisation, lors d'une consultation auprès de professionnels de santé en ville ainsi que les produits de santé à usage thérapeutique ou encore les frais de transports sous certaines conditions (cf. Fiche pratique C.9.3).

En revanche, sont exclus de la prise en charge au titre de l'ALD :

- les dépassements d'honoraires pratiqués par les professionnels de santé d'exercice libéral (cf. Fiche pratique C.9.1)
- les franchises, participation forfaitaire de 1€ et forfait hospitalier (cf. Fiche pratique C.6)

NB : La reconnaissance en affection de longue durée permet de bénéficier de la dispense d'avance de frais pour la part prise en charge par l'Assurance Maladie lors de consultations chez les professionnels de santé (cf. Fiche pratique C.8 sur le tiers payant).

• L'indemnisation des arrêts de travail

En cas d'incapacité temporaire de travail en lien avec une ALD, les assurés sociaux remplissant les conditions administratives requises bénéficient d'indemnités journalières pendant une durée de 3 ans, de date à date (là où pour d'autres pathologies, les assurés ont droit à 360 indemnités journalières par période glissante de 3 ans).

L'indemnité journalière versée par la Sécurité sociale est égale à 50% du salaire de référence (3 derniers salaires précédant l'arrêt de travail dans les limites du plafond de la Sécurité sociale).

Le délai de carence de 3 jours (durée pendant laquelle les indemnités ne sont pas versées) n'est appliqué que lors du premier arrêt de travail en lien avec l'ALD en question. Les suivants sont indemnisés dès le premier jour.

Pour plus d'informations sur ces questions, la Fiche pratique D.1 traite spécifiquement des revenus des salariés en arrêt maladie, la situation des personnes en ALD y étant abordée.

À noter : les indemnités journalières versées au titre d'une ALD exonérante ne sont pas soumises à l'impôt sur le revenu.

Le régime de « suivi post-ALD »

À leur sortie du régime ALD, les patients ayant été atteints d'une telle affection se trouvant dans un état de santé qui, au regard des recommandations de la Haute Autorité de Santé, ne requiert plus aucun traitement mais un suivi clinique et paraclinique régulier, bénéficient d'une prise en charge à 100 % pour les actes médicaux et examens de biologie nécessaires à ce suivi (article R160-14 et R160-15 du Code de la Sécurité sociale).
Ce régime concerne principalement les personnes ayant souffert d'un cancer ou d'une hépatite nécessitant une surveillance particulière.
Cette reconnaissance spécifique ouvre ainsi droit à la prise en charge à 100 % des seuls actes et examens médicaux nécessaires au suivi, à l'exclusion des produits de santé et frais de transport.
Les droits afférents au régime de « post-ALD » sont accordés pour une durée initiale qui ne peut excéder cinq ans et sont renouvelables.

COMMENT ÇA MARCHE

• Qui constate la réunion des critères d'entrée en ALD ?

L'ALD est constatée par le médecin traitant en fonction des critères d'admission détaillés à l'annexe de l'article D160-4 du Code de la Sécurité sociale.

Celui-ci remplit un protocole de soins définissant la pathologie qui peut être prise en charge dans le cadre d'une affection de longue durée. Il envoie ensuite le document au médecin conseil de la Caisse de Sécurité sociale (CPAM, MSA, CGSS...) dont dépend l'assuré.

Le protocole établi par le médecin traitant est adressé au service du contrôle médical, qui fait connaître son avis à la caisse de Sécurité sociale dont relève l'assuré. Le directeur de l'organisme notifie à l'assuré la décision statuant sur la suppression ou la limitation de la participation de ce dernier.

Le défaut de réponse de la part de la caisse pendant un mois à compter de la réception de la demande vaut rejet et ouvre droit au recours de l'assuré (article R160-13 CSS).

En cas d'avis favorable, une attestation en double exemplaire mentionnant l'ALD est envoyé au médecin qui en remet une au patient.

• Le protocole de soins

Le médecin traitant du patient en ALD rédige le protocole de soins, outil de coordination des soins en lien avec son ALD. Ce document précise les soins pris en charge à 100% ainsi que la liste des praticiens en charge du suivi du patient pour le traitement de l'ALD. Pour plus de détails sur le contenu du protocole de soins, se reporter à la Fiche pratique C.5.1.

Le protocole de soins dispense les assurés reconnus en ALD du respect du parcours de soins pour la maladie concernée. Ils peuvent ainsi s'adresser directement aux professionnels de santé listés sur le protocole sans avoir à consulter préalablement leur médecin traitant et sans être sanctionné par une moindre prise en charge par l'Assurance maladie. Pour plus de détails sur le parcours de soins, se reporter à la Fiche pratique C.7.

• Durée d'ouverture des droits

Pour chaque ALD, les droits sont ouverts pour une période donnée, fixée à l'annexe de l'article D160-4 du Code de la Sécurité sociale.

• Le renouvellement des droits

La demande de renouvellement de reconnaissance en ALD doit être effectuée 3 mois avant l'expiration de la période initiale.

• Les voies de recours en cas d'avis défavorable

En cas de désaccord avec la décision du médecin conseil, des voies de recours sont ouvertes. Elles sont indiquées dans la notification adressée à l'usager.

POINT DE VUE

On compte aujourd'hui 13 millions de personnes en ALD. Bien que ce régime ait l'immense mérite de permettre à des personnes gravement malades d'être soignées indépendamment de leurs capacités financières et qu'en cela, il a constitué un véritable progrès social, il n'en reste pas moins vrai que les personnes en ALD, du fait de leur nécessité importante de soins, subissent, en valeur absolue, le plus de restes à charge en santé.

En effet, elles sont le plus impactées par la facturation des franchises médicales, participations forfaitaires, forfaits hospitaliers et des dépassements d'honoraires pratiqués par les toujours plus nombreux médecins spécialistes en secteur 2, (passés de 40% en 2009 à 47% en 2018). Enfin, les personnes en ALD ont souvent des dépenses de santé, non prises en charge ni par l'Assurance maladie, ni par la complémentaire santé, le cas échéant.

Nous appelons de nos vœux la mise en œuvre de dispositions permettant de limiter ces restes à charge : suppression du secteur 2, suppression des franchises médicales sur certains produits de santé tels que les médicaments génériques et création de dispositifs de prise en charge personnalisés en fonction non seulement de l'état de santé mais aussi du reste-à-vivre des personnes malades et/ou en situation de handicap.

TEXTES DE RÉFÉRENCE

- Loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie
- Code de la Sécurité sociale

EN SAVOIR PLUS

Santé Info Droits 01 53 62 40 30

La ligne d'information et d'orientation de France Assos Santé sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.
Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h. Mardi, jeudi : 14h-20h

Posez vos questions en ligne sur www.france-assos-sante.org/sante-info-droits

- Fiche Santé Info Droits Pratique C.5.1 - Protocole de soins
- Fiche Santé Info Droits Pratique D.1 - Les revenus des salariés en arrêt maladie

ÉVALUEZ NOTRE DOCUMENTATION !

Afin de mieux adapter nos publications à vos besoins nous avons mis en place un formulaire d'évaluation de notre documentation disponible en ligne à l'adresse suivante :

http://www.france-assos-sante.org/publications-documentation/evaluer-notre-doc

N'hésitez pas à le remplir, votre retour est essentiel !

FP-2013-C.5-E7-20

© Tous droits réservés. Aucune partie de ce document ne peut être reproduite sous aucune forme ou par quelque moyen électronique ou mécanique que ce soit, par photocopie, enregistrement ou par quelque forme d'entreposage d'information ou de système de recouvrement, sans la permission écrite de France Assos Santé