

## Fiche pratique : ALD



### 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). »<sup>1</sup>

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. »<sup>2</sup>

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 :

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

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

1 [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/affections\\_de\\_longue\\_duree.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/affections_de_longue_duree.pdf)

2 Idem

est répertorié-e en secteur 1<sup>3</sup>). Si cette personne avait une mutuelle ou la CMU Complémentaire, 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 CMU Complémentaires 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.**

## Compte-rendu de l'action de Ouest Trans et des associations alliées vis-à-vis de la CPAM d'Ille-et-Vilaine

Nous avons dans un premier temps constaté que les ALD demandées par les personnes trans dans le cadre de leur transitions étaient systématiquement refusées par la CPAM d'Ille-et-Vilaine, et ce, pour des motifs variés.

Nous avons donc proposé une réunion entre personnes trans pour étudier les motifs des refus opposés par la CPAM. Nous avons été surpris-e-s par la variété des motifs de refus opposés et par les pratiques injustifiées auxquelles les personnes présentes à cette réunion devaient faire face. Ces refus allaient de la convocation pour un entretien avec un médecin conseil, à des demandes de justificatifs dignes d'un changement d'état civil, en passant par des convocations devant la médecine légale et des orientations vers une équipe pluri-disciplinaire.

Lors de cette réunion nous avons décidé d'écrire une lettre à la directrice de la CPAM d'Ille-et-Vilaine pour l'informer de cet état de fait et lui demander de manière assez ferme un rendez-vous. Cette lettre a été co-signée par des associations alliées : le CGLBT de Rennes, l'ENIPSE et le Planning Familial de Rennes, et envoyée mi-mai 2016 à la CPAM.

Nous avons obtenu un rendez-vous qui a eu lieu le 1<sup>er</sup> juin avec la directrice de la CPAM et deux responsables des médecins conseils. Nous nous y sommes rendus avec une représentante du CGLBT de Rennes.

Lors de ce rendez-vous, on nous a confirmé que **les demandes de la CPAM dans le cadre des demandes d'ALD des personnes trans étaient effectivement totalement infondées**. On nous a certifié que la situation serait débloquée à partir du 24 juin 2016. Nous avons repris ensemble de ce qui devait ou non se trouver dans une demande d'ALD et de la forme que celle-ci devait prendre.

---

3 On peut vérifier ici : <http://annuaire.sante.ameli.fr/>

## 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 « diagnostique », il convient d'indiquer pour quelle « affection » vous souhaitez bénéficier d'une ALD. **Il est possible ici d'indiquer « transidentité »** (convenu avec la CPAM 35).

La partie « actes et prestations concernant la maladie » 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, donc 3 au minimum seront jugés **particulièrement longs et coûteux**. On peut par exemple indiquer :

Dans « Spécialités pharmaceutiques ou classes thérapeutiques ou dispositifs médicaux » :

- Hormonothérapie **à vie** (préciser le produit si on le connaît).

Dans « Suivi biologique prévu » :

- Bilans sanguins et examens d'imagerie médicale (type échographie ou radio) **réguliers**.

Dans « Recours à des spécialistes » :

- Consultations **régulières** avec un psychiatre.
- Consultations **régulières** avec un endocrinologue.
- Consultations **régulières** avec un dermatologue (épilation).
- Chirurgies.

Dans « Recours à des professionnels de santé paramédicaux » :

- Séances avec un kinésithérapeute.
- Séances avec un orthophoniste.
- Soins infirmiers (injections, post-opératoires,...) .

Dans « durée prévisible des soins », on peut indiquer « à vie ».

Votre médecin traitant doit ensuite cocher la case « ALD hors liste ».

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 délais d'un mois, vérifiez auprès de votre médecin traitant qu'il-le 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).

## Cas particuliers

Pour les étudiant-e-s affilié-e-s à la LMDE (dans toute la France), les demandes sont traitées à Rennes.

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 ce qui se fait actuellement auprès des patients du Dr B (Lyon). 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 délais de 2 semaines vaut pour accord de la part de la CPAM, mais il semblerait que le Dr B exige un accord écrit de la part de la CPAM.