

Vous êtes concerné par une pathologie respiratoire ? Cela signifie que votre médecin peut demander la reconnaissance de votre maladie en affection de longue durée (ALD) auprès de votre caisse d'assurance-maladie. Une fois l'ALD obtenue, votre carte vitale doit être actualisée dans les bornes adaptées. Celles-ci sont disponibles dans les locaux des caisses d'assurance maladie, à l'hôpital, et dans certaines pharmacies.

- I. QU'EST-CE QU'UNE AFFECTION DE LONGUE DURÉE (ALD) ?
- II. QUELS SONT LES DIFFÉRENTS TYPES D'ALD ?
- III. LE PROTOCOLE DE SOINS
- IV. LES AVANTAGES LIÉS À VOTRE RECONNAISSANCE EN ALD EXONÉRANTE
- V. ALD & VIE PROFESSIONNELLE
- VI. QUELLES OBLIGATIONS SONT LIÉES À VOTRE ALD ?
- VII. VOS RECOURS EN CAS DE REFUS DE L'ALD PAR LA SÉCURITÉ SOCIALE
- VIII. QU'EST-CE QUE LE SUIVI POST ALD ?

I/ QU'EST-CE QU'UNE AFFECTION DE LONGUE DURÉE ?

L'affection de longue durée (ALD) est une maladie dont la gravité et/ou la chronicité nécessite un traitement prolongé et/ou des thérapies particulièrement coûteuses.¹

Dans la plupart des cas, la reconnaissance d'une maladie en affection de longue durée permet une prise en charge à 100 % des coûts liés à la maladie en question. Ceci dans la limite du tarif conventionné de l'assurance maladie. Ce qui signifie que le remboursement est plafonné et que les dépenses non prises en charge par la Sécurité sociale restent à votre charge.



À SAVOIR : Le ticket modérateur est la partie des dépenses de santé qui reste à votre charge après le remboursement de l'Assurance maladie. Il existe depuis la création de la Sécurité sociale, et s'applique sur tous les frais de santé remboursables.⁵

Par exemple, la consultation chez le médecin ou une analyse de biologie médicale ou les médicaments.

II/ QUELS SONT LES DIFFERENTS TYPES D'AFFECTIONS DE LONGUE DUREE ?

Il existe deux types d'affections de longue durée (ALD) : les ALD qualifiées « d'exonérantes » et l'ALD qualifiée de « non exonérante ».

1. Les ALD « exonérantes »

Si vous êtes atteint d'une pathologie respiratoire dans une forme relativement sévère, vous pouvez bénéficier d'une reconnaissance **en ALD « exonérante »** en sachant que :

- La mucoviscidose, la tuberculose, le cancer et l'insuffisance respiratoire chronique (IRC) grave sont des affections de longue durée (ALD). L'IRC grave fait partie de la liste des 30 ALD (ALD 14)
- La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) et l'asthme sont également classés en **ALD 30** (ALD 14)
- L'asthme sévère nécessitant un traitement d'une durée supérieure à 6 mois, souvent onéreux, est considéré comme une affection longue durée « hors liste » et classée dans les **ALD 31**. En effet, cette maladie peut être reconnue comme une affection grave, caractérisée de forme évolutive ou invalidante, nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à 6 mois.³ La fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) est aussi classée en ALD31
- Si vous présentez plusieurs affections en dehors d'une maladie respiratoire, vous êtes dans une situation de polyopathologies. Vous pouvez dans ce cas être classé en **ALD 32**. Ceci signifie que vous êtes dans une position où de multiples affections entraînent un état pathologique invalidant, qui nécessite un traitement d'une durée prévisible supérieure à 6 mois et qui est particulièrement coûteux.⁴
- Lorsque vous êtes atteint d'une maladie respiratoire, vous remplissez donc, en général, les conditions pour obtenir une reconnaissance en ALD. Par conséquent, vous avez le droit à une prise en charge à 100 % des dépenses liées à la maladie, et à une suppression du ticket modérateur dans la limite des tarifs conventionnés avec votre assurance maladie et des soins pris en charge par cette dernière (ALD 14 -dans la liste des ALD 30-, 31 ou 32).

*À SAVOIR : toutes les maladies respiratoires ne sont pas répertoriées dans la liste nominative des affections de longue durée établie par le ministère des solidarités et de la santé et définie dans le code de la sécurité sociale, dite « liste ALD 30 ».*²

2. L'ALD « non exonérante »⁶

L'ALD « non exonérante »⁷ est une affection qui nécessite une interruption de travail ou des soins continus d'une durée prévisible égale ou supérieure à 6 mois.

La mention ALD « non exonérante », inscrite sur votre volet du protocole de soins, ne permet pas la suppression du ticket modérateur. Il n'y a donc pas de prise en charge à 100 % des soins et des traitements prescrits. Vous devez régler les différents restes à charge, sauf si vous bénéficiez d'une complémentaire santé ou d'une mutuelle.

La rédaction du protocole de soins est faite par le médecin traitant sur le même modèle que celui de l'ALD exonérante.

Son principal intérêt est de permettre de percevoir des indemnités journalières au-delà du 6e mois dans le cadre d'un arrêt de travail en longue maladie, sous réserve que les conditions administratives soient réunies. Dans ce cas, l'accord de votre médecin conseil de la Sécurité sociale est nécessaire. ⁸

Par ailleurs, les indemnités journalières perçues sont non imposables. ⁹

III/ QU'EST-CE QUE LE PROTOCOLE DE SOINS ? ¹⁰

1. Le protocole de soins : première étape pour obtenir votre reconnaissance en ALD

La reconnaissance en ALD nécessite la validation d'un protocole de soins. Il s'agit d'un formulaire rédigé par votre médecin traitant, en concertation avec les autres professionnels de santé qui participent à votre prise en charge. Il peut être rempli sous forme électronique (site Ameli Pro) ou sous format papier ([Cerfa n°50774#03](#)).

2. Que contient le protocole de soins ?

Ce protocole définit les actes et les prestations requis pour le traitement de votre maladie respiratoire, et pour lesquels votre participation financière est limitée ou supprimée. Il est périodiquement révisable, notamment en fonction de votre état de santé et des avancées thérapeutiques. Il indique :

- Les soins et traitements nécessaires à la prise en charge de la maladie, qui sont remboursés à 100 %.
- Les autres soins et traitements pris en charge aux taux habituels de la Sécurité sociale.
- Les soins et traitements qui ne sont pas du tout remboursés. Par exemple, une cure thermale non acceptée par le médecin conseil.
- La liste des praticiens en charge de votre suivi pour votre ALD.

C'est un outil qui permet la coordination de vos soins et traitements entre tous les professionnels qui s'occupent de vous.

3. Qui établit et valide votre protocole de soins ? ¹¹

Le médecin traitant établit votre protocole de soins, composé de trois volets, et le transmet à votre caisse d'assurance maladie afin qu'il soit validé. Le service médical rend son avis dans les trente jours suivants la demande. Il se fonde sur les éléments

cerfa n°11626*04 PDS-PRE		Protocole de soins (Articles L. 324-1, L. 160-14-3° et 4° et D. 160-4 du code de la sécurité sociale)	volet médical 1 à conserver par le service médical
Personne recevant les soins			
<ul style="list-style-type: none"> • Identification de la personne recevant les soins 			
Nom et prénom : _____ <small>(nom de famille (de naissance) suivi du nom d'usage (surnom) et s'il y a lieu)</small>			
Adresse : _____			
Code postal : _____		Commune : _____	
Numéro d'immatriculation _____ <small>(si ce numéro n'est pas connu, remplissez la ligne suivante)</small>			
Date de naissance de la personne recevant les soins _____			
<ul style="list-style-type: none"> • Identification de l'assuré(e) (à remplir si la personne recevant les soins n'est pas l'assuré(e)) 			
Nom et prénom de l'assuré(e) : _____ <small>(nom de famille (de naissance) suivi du nom d'usage (surnom) et s'il y a lieu)</small>			
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)			
<ul style="list-style-type: none"> ■ 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 _____	
<ul style="list-style-type: none"> ■ 4 - Enfant atteint de surdité bilatérale profonde ■ 5 - Diagnostic et traitement de la stérilité ■ 6 - Enfant mineur victime de sévices sexuels 			
Critères diagnostiques et plan de soins prévu (à compléter pour les situations 1 à 6) _____			
Identification du médecin et de la structure dans laquelle il exerce			
Nom : _____		<small>(raison sociale du cabinet, de l'établissement, du centre de référence et adresse)</small>	
Prénom : _____		N° de la structure (AM, Finss ou Sirev) _____	
Identifiant (n° RPPS) _____			
Protocole établi le _____		Signature : _____	
<small>Conformément à la loi "informatique et libertés" du 6 janvier 1978 modifiée, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux données qui vous concernent. Ces droits s'exercent auprès du Directeur de votre caisse d'assurance maladie. La loi est possible d'amener en cas d'empêchement quelconque se rendant responsable de fraudes ou de fausses déclarations en vue d'obtenir ou de tenter d'obtenir des avantages indus (articles 313-1 à 313-3, 433-19, 441-1 et suivants du code pénal). En outre, l'insatisfaction, le caractère incomplet des déclarations ou l'absence de déclaration d'un changement de situation dans le but d'obtenir le versement de prestations indues, peuvent faire l'objet d'une pénalité financière en application de l'article L. 114-17-1 du code de la sécurité sociale.</small>			
			Cachet du service médical
			PDS-PRE S 3501 d

médicaux inscrits dans votre protocole, et s'appuie sur les recommandations de la Haute autorité de santé (HAS), lorsqu'elles existent, pour valider la demande de votre médecin.

Dès lors que votre protocole est validé, il est envoyé à votre médecin traitant qui vous remet votre volet. Il est signé par votre médecin traitant, le médecin conseil de l'Assurance maladie et vous-même. Chacun reçoit un volet.

Ce document contient toutes les informations utiles aux médecins et aux différents intervenants dans votre prise en charge. Il vous permet, d'une part, de vous adresser directement aux professionnels de santé listés sur le protocole, sans avoir à consulter au préalable votre médecin traitant. D'autre part, d'effectuer le lien entre tous les professionnels de santé qui interviennent dans le cadre de votre maladie respiratoire.

Le volet qui vous est destiné est personnel et confidentiel.

4. Qu'est-ce que la procédure dérogatoire ?

Une procédure dérogatoire a été mise en place par l'Assurance maladie, afin de ne pas retarder votre prise en charge à 100 % lorsque les conditions médicales sont réunies. Elle permet d'éviter des retards dans la mise en place de vos soins, en ouvrant en urgence vos droits lorsque la demande de prise en charge à 100 % est initiée par votre médecin spécialiste. ¹²

La fibrose pulmonaire idiopathique (FPI), la pneumopathie interstitielle desquamative (PID), la pneumopathie interstitielle associée à la bronchiolite respiratoire (RBILD), la pneumopathie interstitielle aiguë (AIP), la pneumopathie interstitielle non spécifique (NSIP), la pneumopathie interstitielle cryptogénique (COP = BOOP idiopathique) sont des maladies rares, dès lors leur diagnostic est généralement effectué par **votre médecin spécialiste** . À titre dérogatoire, ce dernier peut établir votre protocole de soins et l'envoyer au service médical de l'Assurance maladie dont vous dépendez, pour demander votre prise en charge à 100 %. Si cette demande est validée, elle sera ouverte, dans un premier temps, pour 6 mois et doit, dans ce délai, être renouvelée par votre médecin traitant.

ATTENTION :

Avant la fin de ces 6 mois, si vous n'avez pas de médecin traitant, vous devrez en trouver un et lui demander de renouveler la demande de protocole de soins.

Dans le cas où vous avez un médecin traitant, ce dernier est informé que vous avez obtenu un protocole de soins en urgence. Là encore, avant la fin des 6 mois, celui-ci doit rédiger un nouveau protocole de soins et l'envoyer pour validation au service médical de l'assurance maladie dont vous dépendez.

Si votre médecin référent spécialiste ou hospitalier continue à assurer votre prise en charge et à coordonner vos soins, il en informe le médecin traitant.

À SAVOIR : Ce nouveau protocole établi par votre médecin traitant et accepté par le service médical de l'Assurance maladie ne sera pas limité à 6 mois. La durée de sa validité dépendra des renseignements médicaux inscrits dans le protocole de soins, de la durée demandée par votre médecin traitant et des recommandations de la Haute autorité de santé (HAS), si elles existent.

IV/ LES AVANTAGES LIÉS À VOTRE RECONNAISSANCE EN ALD EXONÉRANTE

La reconnaissance en affection de longue durée vous permet notamment :

- De bénéficier d'une prise en charge à 100 % du tarif conventionné de la Sécurité sociale pour tout acte médical en lien avec votre pathologie, telles ou comme vos consultations et éventuelles chirurgies. Ce principe s'applique également à vos médicaments, traitements et soins, grâce à une ordonnance bizona.
- De ne plus avancer de frais auprès des professionnels de santé avec la mise en place du tiers payant.
- D'obtenir une prolongation de vos droits aux indemnités journalières de la Sécurité sociale.
- De disposer de mesures spécifiques pour faciliter le maintien de vos activités professionnelles.

cerfa
n° 14465*01

Ordonnance bizona
Articles L. 322-3, 3° et 4°, L. 324-1 et R. 161-45 du Code de la sécurité sociale.

Identification du prescripteur <i>(nom, prénom et identifiant)</i>	Identification de la structure <i>(raison sociale du cabinet, de l'établissement n° AM, FINESS ou SIRET)</i>
---	---

Identification du patient
(nom de famille - (de naissance) sans de nom d'usage (surnom et fil) à compléter par le prescripteur)
n° d'immatriculation (à compléter par l'assuré(e))

Prescriptions relatives au traitement de l'affection de longue durée reconnue (liste ou hors liste)
(AFFECTION EXONÉRANTE)

Prescriptions SANS RAPPORT avec l'affection de longue durée
(MALADIES INTERCURRENTES)

Quiconque se rend coupable de fraude ou de fausse déclaration est passible de pénalités financières, d'amende et/ou d'emprisonnement (articles 313-1, 441-1 et 441-6 du Code pénal, articles L.114-13 et L. 162-1-14 du Code de la sécurité sociale).

S 3321b

1. Un modèle spécifique d'ordonnance : l'ordonnance bizona¹⁴

L'ordonnance bizona est un modèle d'ordonnance spécifique qui permet de faire le tri entre les prescriptions liées à votre ALD et les prescriptions sans lien avec votre ALD ([Cerfa n°14465*01](#)). Elle remplace l'ordonnance classique dans votre cas.

Elle est composée de deux parties :

➤ **La partie haute**, qui concerne les soins et traitements en lien avec votre ALD. Ils sont pris en charge à 100 % par l'Assurance maladie. Ceci vous permet de bénéficier de l'exonération du ticket modérateur de tous les traitements, soins, analyses ou médicaments prescrits dans cette zone.

➤ **La partie basse**, qui concerne les soins et traitements liés aux autres maladies dont la prise en charge est effectuée aux taux de remboursement habituels. Ces soins ou traitements ne seront donc pas pris en charge à 100 %, mais selon le taux habituel de remboursement de l'Assurance maladie. Vous devez donc payer le ticket modérateur. Ce montant est appelé « reste à charge ». Si vous avez une complémentaire santé (ou mutuelle),

ces sommes peuvent être remboursées dans la limite des garanties de votre contrat. Il est donc important de connaître vos taux de remboursement. Par exemple, certaines complémentaires santé ne prennent pas en charge les médicaments remboursés à 15% du tarif conventionné, et la plupart limite le remboursement des dépassements d'honoraires.

2. Les avantages liés à l'ALD ¹⁵

L'ALD « exonérante » permet :

- Une exonération du ticket modérateur pour les soins et traitements en lien avec votre ALD.
- Un remboursement à 100 % sur la base du tarif de la Sécurité sociale pour les soins et traitements en lien avec votre ALD.
- Un remboursement à 100 % sur la base du tarif de la Sécurité sociale des :
 - > Frais de déplacement en lien avec votre ALD.
 - > Frais de transport et frais de séjour liés aux cures thermales acceptées.
- Une dispense d'avance de frais grâce au tiers payant, hors dépassements d'honoraires. En effet, depuis le 1^{er} janvier 2017, vous bénéficiez du dispositif **du tiers payant**. Cela signifie que vous n'avez plus à avancer les frais chez les professionnels de santé exerçant en ville pour les soins et traitements en lien avec votre ALD. L'Assurance maladie paie directement le prix de la visite ou de l'acte médical aux professionnels. Vous devez seulement présenter votre carte vitale mise à jour et régler les éventuels dépassements d'honoraires. ¹⁶

À SAVOIR : Les soins et traitements, sans lien avec votre ALD, sont remboursés aux taux habituels de la Sécurité sociale.

- De vous absenter de votre travail pour recevoir vos soins. Par exemple, des soins infirmiers, des séances de kinésithérapie. ¹⁷
- Une indemnisation prolongée des arrêts de travail pour maladie, sous réserve de répondre aux conditions administratives fixées par l'Assurance maladie pour ouvrir vos droits aux Indemnités journalières (voir page 18). Si vous remplissez ces conditions, la reconnaissance de votre ALD vous permet d'être indemnisé pendant un maximum de 3 ans, de date à date, à compter du 1^{er} arrêt de travail, au lieu de 360 jours glissants sur une période de 3 ans. ¹⁸

À SAVOIR : Le principe de jours « glissant » signifie que le temps alloué est réparti sur l'ensemble de la période donnée. C'est-à-dire que vous disposez de maximum 360 jours d'indemnités journalières qui peuvent être répartis sur une période trois ans.

3. Ce qui n'est pas pris en charge quel que soit le type d'ALD ²⁰

Certains frais restent à votre charge après le remboursement par l'Assurance maladie. Sauf si vous avez une complémentaire santé (ou mutuelle) qui vous les rembourse partiellement ou totalement, ou si vous bénéficiez de la Complémentaire santé solidaire. ²¹

À SAVOIR : Depuis le 1^{er} novembre 2019, la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) et l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS) ont été fusionnées.

Objectif : permettre à davantage de personnes modestes de ne plus rien déboursier pour être soignées. Selon les revenus et l'âge, cette complémentaire santé solidaire est gratuite ou coûte au maximum 30 euros par mois.

Les frais qui restent à votre charge sont :

- **En cas d'hospitalisation**, le forfait hospitalier journalier : il s'agit de votre participation financière aux frais d'hébergement et d'entretien entraînés par toute hospitalisation de plus d'une journée ; elle n'est pas à votre charge si vous bénéficiez de la Complémentaire santé solidaire.
- **Les frais de chambre particulière, téléphone, télévision.**
- Les **dépassements d'honoraires.**
- La **différence** entre le tarif remboursé par l'Assurance maladie et le prix de vente pratiqué par les fournisseurs de dispositifs médicaux. Par exemple, des prothèses, des compresses.
- Les actes et prestations **non prévus** au remboursement. Par exemple, les médicaments non-inscrits sur la liste des médicaments remboursables.
- Si vous sortez du **parcours de soins coordonnés**, les remboursements de la Sécurité sociale sont diminués. Par exemple, lorsque vous consultez un spécialiste, non prévu dans votre protocole de soins, sans avoir été orienté au préalable par votre médecin traitant. La différence de montant ne peut pas être prise en charge par votre complémentaire santé (ou mutuelle).
- La **participation forfaitaire de 1 euro** si vous avez 18 ans et que vous ne bénéficiez pas de la complémentaire santé solidaire. Le montant total de cette participation forfaitaire est plafonné à 50€ par personne par année civile (du 1er janvier au 31 décembre).²²

À SAVOIR : Ces montants ne peuvent pas être pris en charge par votre complémentaire santé (ou mutuelle) si vous avez un contrat « responsable ». Un contrat responsable a pour objectif de responsabiliser l'assuré sur ses dépenses de santé. Ainsi, les complémentaires santé « responsables » doivent respecter un cahier des charges dicté par le gouvernement : cela signifie que certains remboursements sont obligatoires, d'autres interdits ou plafonnés par la loi. Des garanties plancher, à savoir minimales, ont aussi été instaurées. L'assureur ne peut alors pas rembourser en-deçà de ces paliers.



- **La franchise médicale**, si vous avez 18 ans ou que vous ne bénéficiez pas de la Complémentaire santé solidaire. Elle s'applique sur : ²³
 - > Chaque boîte de médicaments prescrite et remboursée (0,50€).
 - > Les actes paramédicaux (0,50€€). Par exemple, les soins effectués par un infirmier.
- Le transport sanitaire prescrit (2€ par trajet). Par exemple, une ambulance ou un taxi conventionné. La franchise n'est pas due en cas de transport d'urgence.

Le montant de cette franchise médicale est plafonné à 50€ par an par personne et par année civile (du 1er janvier au 31 décembre) pour l'ensemble des prestations ou actes concernés.

De plus, un plafond journalier a été mis en place pour les actes paramédicaux et les transports sanitaires. Ainsi, l'assurance maladie ne peut pas exiger une franchise de plus de 2€/jour pour les actes paramédicaux, et de plus de 4€/jour pour les transports sanitaires.

À SAVOIR : Ces montants ne peuvent pas être pris en charge par votre complémentaire santé (ou mutuelle) si vous avez un contrat « responsable ».

À NOTER :

La part des dépenses qui reste à votre charge peut être remboursée, partiellement ou totalement, par votre complémentaire santé (mutuelle), selon les garanties précisées dans votre contrat. Pensez à vous renseigner.

- ▶ Si vous êtes salarié, votre employeur a l'obligation de vous proposer une complémentaire santé (mutuelle) d'entreprise, et de vous informer concernant les dépenses qui sont prises en charge.
- ▶ Si vous n'avez pas de complémentaire, pensez à mettre plusieurs assureurs en compétition afin de trouver le contrat le plus adapté à votre situation.
- ▶ Selon votre plafond de ressources, vous pourrez être éligible gratuitement ou moyennant une participation financière modique à la Complémentaire santé solidaire. Le site AMELI met un simulateur à votre disposition pour savoir si vous avez droit à cette aide. N'hésitez pas à le consulter :

<https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/difficultes-acces-droits-soins/complementaire-sante/aide-paiement-complementaire-sante>

- ▶ À moins de bénéficier de la Complémentaire santé solidaire, la participation forfaitaire et la franchise médicale ne peuvent pas être remboursées par votre complémentaire santé (mutuelle) si vous avez un contrat responsable.

À SAVOIR : Le tiers payant consiste à ne plus faire l'avance de vos frais de santé. Cependant, l'Assurance maladie doit récupérer les participations forfaitaires et les franchises qui sont votre contribution à la préservation de notre système de santé. Ces sommes étaient jusqu'à présent prélevées sur vos remboursements. Avec la mise en place du tiers payant, le recouvrement de cette avance peut vous être demandé par votre caisse d'assurance maladie par virement bancaire, chèque, paiement en ligne ou prélèvement bancaire.

V/ ALD & VIE PROFESSIONNELLE

L'impact de votre ALD sur votre vie professionnelle est abordé dans le protocole. Vous ne devez pas hésiter à en discuter avec votre médecin traitant. Cet échange peut faciliter l'anticipation de l'adaptation de votre trajectoire professionnelle, si votre état de santé a des répercussions sur votre travail. Par exemple, une réorientation professionnelle peut vous être proposée en cas d'empêchement partiel ou complet d'exercice de votre activité professionnelle habituelle.

1. Les droits ouverts aux travailleurs

L'affection longue durée ouvre des droits spécifiques si vous travaillez :

➤ **Des autorisations d'absence** pour recevoir des soins :

- > Cependant, si votre temps d'absence ne fait pas l'objet d'un arrêt de travail, il n'est ni indemnisé par la Sécurité sociale ni rémunéré par votre employeur.
- > Lorsqu'un arrêt de travail ne peut pas être prescrit, vous pouvez négocier avec votre employeur afin de récupérer vos

heures ou d'aménager vos horaires, surtout si ce sont des soins répétés. Par exemple, des séances de kinésithérapie. Le médecin du travail peut vous appuyer dans cette démarche. Vous pouvez aussi poser des jours de RTT ou des congés.²⁴

➤ **L'indemnisation prolongée de l'arrêt de travail**

pour maladie. Votre ALD vous permet d'être indemnisé pendant un maximum 3 ans de date à date, au lieu de 360 jours glissants, sur une période de 3 ans :²⁵

> Le délai de carence de 3 jours ne s'applique qu'au premier arrêt de travail prescrit en rapport à une ALD. Les suivants seront indemnisés dès le premier jour d'arrêt.²⁶

> Cependant, il ne suffit pas d'être en affection de longue durée pour en bénéficier. Il faut également que votre situation administrative le permette. En effet, il faut justifier :²⁷

- Soit de 12 mois d'immatriculation en tant qu'assuré social auprès de l'Assurance maladie, et avoir travaillé au moins 600 heures au cours des douze mois civils précédant l'arrêt de travail ;

- Soit avoir cotisé, a minima, sur un montant équivalent à 2 030 fois le Smic horaire au cours des douze mois civils précédant l'arrêt de travail.

> Lors d'une visite de contrôle, le médecin conseil de la sécurité sociale peut stabiliser votre état de santé avant la fin de cette période de 3 ans. Quand il prend cette décision, il vous informe de la date à laquelle vos indemnités journalières vont s'arrêter ; et il peut vous proposer une mise en invalidité, s'il estime que vous n'êtes plus capable de travailler ou de travailler à plein temps. Il peut également décider que votre état de santé

vous permet de reprendre votre activité professionnelle à plein temps.²⁸

> Dans tous les cas, l'arrêt de travail ininterrompu ne peut pas dépasser trois ans. Au-delà de ces 3 années :^{29 30}

- Soit vous reprenez le travail à temps plein, éventuellement avec des aménagements ;

- Soit, vous pouvez être placé en invalidité avec attribution d'une pension d'invalidité, dont le montant dépend de votre taux d'incapacité de travail et du calcul de votre base de rémunération.

> Vous pouvez reconstituer vos droits aux indemnités journalières pour une nouvelle période de 3 ans :³¹

- Si vous reprenez un travail effectif pendant 12 mois consécutif ;

- Si vous n'avez pas bénéficié, pendant ces 12 mois, de jour d'arrêt de travail en raison de votre ALD.

❖ **À SAVOIR** : Dorénavant, la prescription d'un temps partiel thérapeutique peut se faire d'emblée.³²

De plus, en cas de prescription d'un temps partiel thérapeutique à la fin du délai de versement de vos indemnités journalières, 3 ans de date à date, ces dernières peuvent être maintenues par la caisse d'assurance maladie pendant une année supplémentaire au maximum. Attention, votre caisse peut refuser ce maintien ou le limiter à moins de 12 mois.³³

➤ **La proposition d'un entretien professionnel** avec votre employeur lors de la reprise du travail après un arrêt longue maladie afin d'évaluer vos perspectives d'évolution professionnelle, notamment en termes de qualification et d'emploi.³⁴

❖ **À SAVOIR** : Vous n'êtes pas obligé d'informer votre employeur de votre pathologie.³⁵ Toutefois, l'informer des conséquences invalidantes de votre maladie peut lui permettre d'avoir une meilleure compréhension de votre situation et, ainsi, faciliter l'adaptation de vos conditions de travail.

2. Les mesures d'aménagement de votre travail

En tant que patient atteint d'une ALD, vous pouvez bénéficier de mesures d'aménagement en parallèle des droits précédemment évoqués.

La législation du travail veille à rendre possible l'aménagement des conditions de travail pour les patients atteints d'une ALD, afin d'assurer leur maintien dans l'emploi ou le retour sur leur lieu de travail.³⁶

Si, en tant que patient travailleur, vous ne pouvez pas reprendre le poste que vous occupiez précédemment, ou si vous ne pouvez le reprendre que dans d'autres conditions, plusieurs possibilités s'offrent à vous :

➤ Un **aménagement du poste de travail** peut vous être proposé. Par exemple, la mise à disposition de matériel spécifique.³⁷

➤ La reprise **à temps partiel thérapeutique** peut être prescrite :

> Si cette reprise est estimée bénéfique pour l'amélioration de votre santé et vous permet de reprendre votre occupation professionnelle avec une réduction de votre temps de travail.

> Si vous devez suivre une rééducation ou une réadaptation professionnelle pour retrouver un emploi compatible avec votre état de santé.

> Le temps partiel thérapeutique vous permet également de retrouver une certaine stabilité financière, en permettant de cumuler les indemnités journalières et la rémunération des heures de travail prestées.³⁸

➤ La reprise en télétravail, s'il est compatible avec votre activité professionnelle et avec l'organisation de votre entreprise. Ce type de reprise vous permet de travailler chez vous, et peut vous éviter la fatigue des déplacements.³⁹

VI/ QUELLES OBLIGATIONS SONT LIÉES À VOTRE ALD ?⁴⁰

Lorsque votre ALD est reconnue, votre médecin traitant détermine le ou les traitements que vous devez suivre.

De votre côté, vous vous engagez à :

➤ Vous soumettre aux traitements et soins prescrits. Par exemple, une analyse de biologie médicale ou des exercices de rééducation.

➤ Répondre aux convocations de la caisse d'assurance maladie qui peut réaliser des visites médicales de contrôle.

➤ Vous abstenir de toute activité non autorisée. Par exemple, pensez à demander l'autorisation de votre médecin pour effectuer un sport et des compétitions.

➤ Présenter le volet patient du protocole de soins aux médecins spécialistes ou autres professionnels de santé consultés dans le cadre de votre ALD.

ATTENTION :

Il existe un risque de cessation des prestations, notamment l'arrêt du versement des indemnités journalières, si vous ne respectez pas ces engagements.

VII/ Vos recours en cas d'un refus de l'ALD par la Sécurité sociale⁴¹

Pour contester une décision d'ordre médical, vous devez tout d'abord demander une expertise médicale auprès de votre caisse d'assurance maladie.

Si vous contestez l'application faite par votre caisse d'assurance maladie des conclusions de l'expertise médicale, vous pourrez saisir la commission de recours amiable (CRA) de votre caisse d'assurance maladie.

Vous pourrez ensuite, éventuellement, engager une procédure auprès du tribunal de grande instance (pôle social).

Vous pourrez faire appel auprès de la cour d'appel et/ou vous pourvoir devant la Cour de cassation.

Si vous le souhaitez, vous pouvez vous faire représenter par un avocat spécialisé en droit de la santé. Vous pouvez trouver une première consultation gratuite auprès d'un avocat auprès des Maisons de Justice, de certaines mairies, de maison du droit, du Tribunal d'Instance ou de Grande Instance, d'associations, voire directement auprès de certains avocats. Pour plus d'informations :

- <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F20706>
- <https://consultation.avocat.fr/les-avocats-tout-savoir/les-permanences-gratuites-pour-consulter-un-avocat.html>
- <https://www.aide-sociale.fr/conseil-avocat-gratuit/>

VIII/ QU'EST-CE QUE LE SUIVI POST-ALD ?

Ce dispositif concerne les patients qui se trouvent dans un état de santé qui « ne requiert plus aucun traitement, mais un suivi clinique et paraclinique régulier ». Il permet une prise en charge à 100 % des actes et examens médicaux nécessaires au suivi.⁴³

Toutefois, ce dispositif n'est ouvert qu'aux patients atteints d'une ALD inscrite sur la liste ALD 30. De ce fait, à ce jour, il n'est pas applicable aux pathologies respiratoires qui bénéficient d'une ALD 31 ou 32.⁴⁴

Adresse et contacts utiles

JURIS SANTÉ

Association Loi 1901 d'intérêt général
contact@jurissante.fr - Tel: 04 26 55 71 60

Site Internet: www.jurissante.fr
www.ameli.fr

Consultation textes de loi : <https://www.legifrance.gouv.fr/>

SOURCES

- ¹ Code de la sécurité sociale Articles L160-14 4°
- ² Code de la sécurité sociale Article D160-4
- ^{3,4} Code de la sécurité sociale Article R160-12 et Circulaire DSS/SD1MCGR n°2009-308 du 8 octobre 2009 relative à l'admission ou au renouvellement d'une affection longue durée hors liste au titre de l'article L322-3 (4°) du Code de la sécurité sociale
- ⁵ Code de la sécurité sociale Articles L160-13 et R160-5
- ⁶ Code de la sécurité sociale Article L324-1
- ⁷ Code de la sécurité sociale Article L324-1
- ⁸ Code de la sécurité sociale Articles L323-1 et R323-1
- ⁸ Code de la sécurité sociale Article L160-13
- ⁹ BOFIP (Bulletin Officiel des Finances Publiques-Imputs) <http://bofip.impots.gouv.fr/bofip/5606-PGP> et <http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-medicale/vous-etes-en-arret-de-travail-pour-maladie/salarie-vos-indemnites-journalieres.php>
- ¹⁰ Code de la sécurité sociale Article L324-1
- ¹¹ Code de la sécurité sociale, Article L324-1
- ^{12,13} Site ameli.fr : ALD : protocole de soins et procédure dérogatoire : https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/4903/document/ald-protocole-soins_assurance-maladie.pdf (consulté le 14 juin 2018)
- ¹⁴ Code de la sécurité sociale Article R161-45
- ¹⁵ Code de la sécurité sociale Article L160-14
- ¹⁶ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, Article 83
- ¹⁷ Code du travail Article L1226-5
- ¹⁸ Code de la sécurité sociale Articles L323-1 et R323-1
- ¹⁹ BOFIP (Bulletin Officiel des Finances Publiques-Imputs) <http://bofip.impots.gouv.fr/bofip/5606-PGP> et <http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-medicale/vous-etes-en-arret-de-travail-pour-maladie/salarie-vos-indemnites-journalieres.php> consultés le 9 juillet 2018
- ²⁰ Code de la sécurité sociale Article R160-19
- ²¹ Code de la sécurité sociale Article L861-1 et R861
- ²² Code de la sécurité sociale Article L160 et D160-9
- ²³ Code de la sécurité sociale Article L160 et R160
- ²⁴ Code du travail Article L1226-5
- ^{25,26,27} Code de la sécurité sociale Article R313-3
- ²⁸ Code de la sécurité sociale Article L341-1
- ²⁹ Code de la sécurité sociale Article L341-1
- ³⁰ Code de la sécurité sociale Article R323-1
- ³¹ Code de la sécurité sociale Article R323-1 3°
- ³² Code de la sécurité sociale Article L. 324-1
- ³³ Code de la sécurité sociale Article L. 323-3 et Article R. 323-1.
- ³⁴ Code du travail Article L6315-1
- ³⁵ Code civil, Article 9
- ³⁶ Code du travail Article L4624-3
- ³⁷ Code du travail Article L4624-3
- ³⁸ Code de la sécurité sociale Article L323-3
- ³⁹ Code du travail Article L1222-9
- ⁴⁰ Code de la sécurité sociale Article L324-1
- ⁴¹ Code de la sécurité sociale Articles L141-1, R141-1, R142-1 et R142-6
- ⁴² Code de la sécurité sociale Article 162-15-4
- ⁴³ Code de la sécurité sociale Article R322-7-1
- ⁴⁴ Code de la sécurité sociale Article L322-3 10° issu de l'article 35 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2010
- ⁴⁵ http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_maladies_rares_2005-2008.pdf
- ⁴⁶ http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_maladies_rares_2011-2014.pdf
- ⁴⁷ http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_maladies_rares_2018-2022.pdf