



# Droits des patients : informations essentielles à connaître



ensemblecontrefpi.fr  
ACCOMPAGNER LES PATIENTS ATTEINTS  
DE FIBROSE PULMONAIRE IDIOPATHIQUE



CONTRE LA  
FIBROSE

Rédaction :

Dominique THIRRY  
Juriste spécialisée en droit de la santé  
*Juris Santé*

Avec le soutien de :



**APEFPI**  
Fibrose Pulmonaire Idiopathique  
L'olivier arbre de vie  
Le poumon source de vie

# Édito

L'objectif de cette brochure est de vous donner quelques clés afin de favoriser la connaissance de vos droits, vous permettre de mobiliser les ressources disponibles et, ainsi, vous éviter de perdre des prestations.<sup>1</sup>

Vous êtes atteint de FPI, ce qui signifie que votre médecin peut demander la reconnaissance de votre maladie en affection de longue durée par votre Caisse d'Assurance Maladie. De ce fait, il est important de connaître les répercussions de votre FPI sur les prestations de l'Assurance Maladie, sur la sphère professionnelle et les aides accessibles pour faciliter votre vie quotidienne.

## Sommaire

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Partie 1 - La FPI : une affection de longue durée</b>                           | <b>4</b>  |
| 1. La FPI : une ALD exonérante   | 6         |
| 2. Les avantages liés à votre reconnaissance en « ALD exonérante »                 | 7         |
| 3. Ce qui n'est pas pris en charge quel que soit le type d'ALD                     | 9         |
| 4. Quelle solution pour limiter votre reste à charge ?                             | 11        |
| 5. Avantages de la Complémentaire Santé Solidaire ?                                | 12        |
| 6. Avantages/désavantages du contrat de complémentaire santé responsable           | 14        |
| <b>Partie 2 - Quelles obligations sont liées à votre reconnaissance en ALD ?</b>   | <b>18</b> |
| <b>Partie 3 - Le protocole de soins : La clef de la reconnaissance en ALD</b>      | <b>20</b> |
| 1. Le protocole de soins : première étape pour obtenir votre reconnaissance en ALD | 21        |
| 2. Que contient le protocole de soins ?  | 21        |
| 3. Qui établit et qui valide votre protocole de soins ?                            | 22        |
| 4. La procédure dérogatoire : pourquoi ?   | 23        |
| 5. Pendant combien de temps votre protocole de soins est-il valable ?              | 24        |
| 6. Une ordonnance spécifique : l'ordonnance bizonne                                | 24        |
| <b>Partie 4 - L'impact de votre FPI sur votre vie professionnelle</b>              | <b>26</b> |
| 1. Les droits ouverts aux travailleurs   | 27        |
| 2. Les mesures d'aménagement de votre travail                                      | 29        |
| <b>Partie 5 - FPI et handicap</b>  | <b>32</b> |
| 1. Comment obtenir votre carte mobilité inclusion                                  | 33        |
| 2. Quelles aides pour compenser votre handicap ?                                   | 35        |
| <b>Partie 6 - FPI et isolement</b>   | <b>38</b> |
| Le matériel  | 39        |
| Le garde malade  | 39        |
| L'aide-ménagère  | 40        |
| Le portage des repas   | 40        |
| Auxiliaire de vie ou Technicien de l'Intervention Sociale et Familiale             | 40        |
| Contacts et sites Internet utiles  | 41        |
| Sources  | 42        |

# Partie 1

## La FPI : une affection de longue durée

La FPI, affection de longue durée, est une maladie dont la gravité et/ou la chronicité nécessite un traitement prolongé et des thérapies particulièrement coûteuses.<sup>1</sup>

Dans la plupart des cas, la reconnaissance d'une maladie en affection de longue durée (ALD) 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.



Une fois l'ALD obtenue, pensez à actualiser votre carte vitale dans les bornes adaptées, disponibles dans les locaux de votre Caisse d'Assurance Maladie, à l'hôpital et dans certaines pharmacies.

## 1. La FPI : une ALD exonérante

Si vous êtes atteint de FPI, vous pouvez bénéficier d'une reconnaissance en **ALD « exonérante »** en sachant que :

- Vous ne pouvez pas bénéficier d'une reconnaissance en **ALD 30**. Ceci étant donné que la FPI n'est pas répertoriée dans la liste nominative des affections de longue durée établie par le ministre de la Santé et définie dans le code de la sécurité sociale, dite « **liste ALD 30** ».
- Lorsque vous souffrez de FPI, vous êtes principalement classé en **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.
- Si vous présentez plusieurs affections en dehors de la FPI, vous êtes dans une situation de polyopathologies. Dans ce cas, vous

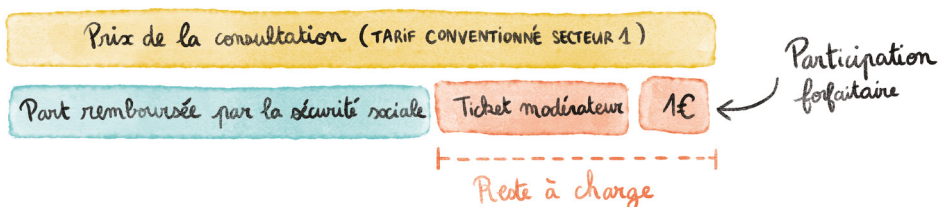
pouvez être classé en **ALD 32**. Ceci signifie que vous êtes dans une position où de multiples affections entraînent un état pathologique invalidant, qui nécessite un traitement d'une durée prévisible supérieure à 6 mois et qui est particulièrement coûteux.

Vous remplissez donc, en général, les conditions pour obtenir une reconnaissance en ALD exonérante. 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.

### 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.<sup>2</sup>*

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



## 2. Les avantages liés à votre reconnaissance en « ALD exonérante »

Outre le bénéfice d'un meilleur suivi médical par une bonne circulation de l'information et une meilleure coordination entre tous les médecins qui suivent votre maladie, avec, au centre du dispositif, votre médecin traitant, la reconnaissance en ALD de votre FPI, vous permet aussi d'accéder à d'autres avantages qui ont tous vocation à assurer et simplifier votre accès aux soins et à faciliter votre vie quotidienne ou professionnelle avec la maladie.

### 2.1 RECONNAISSANCE EN ALD EXONÉRANTE ET FRAIS DE SANTÉ

- Vous bénéficiez d'une exonération du ticket modérateur pour les soins et traitements en lien avec votre ALD. De ce fait, vous bénéficiez d'un remboursement à 100 % sur la base du tarif de la sécurité sociale pour les soins et les traitements en rapport avec votre maladie, tels que vos consultations médicales chez votre médecin traitant ou spécialiste. Ce principe s'applique également aux médicaments, traitements et soins, en lien avec votre ALD, prescrits sur une ordonnance bizona.
- Vous êtes informé sur la prise en charge médicale de votre maladie et sur vos remboursements.
- Vous n'avez plus à avancer de frais auprès des professionnels de santé avec la mise en place du tiers payant. En effet, depuis le 1<sup>er</sup> 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.<sup>3</sup>

Les soins et traitements, sans lien avec votre ALD, sont remboursés aux taux habituels de la sécurité sociale.

- Vous pouvez également obtenir un remboursement à 100%<sup>4</sup> 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.

## 2.2 RECONNAISSANCE EN ALD ET PARCOURS DE SOINS

Vous pouvez accéder directement, dans le parcours de soins coordonnés, aux médecins mentionnés dans le protocole de soins ou dans les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS), sans passer systématiquement par votre médecin traitant.

## 2.3 RECONNAISSANCE EN ALD ET VIE PROFESSIONNELLE

Vos droits aux Indemnités Journalières (IJ) de la sécurité sociale sont prolongés, sous réserve de répondre aux conditions administratives fixées par l'Assurance Maladie pour ouvrir vos droits aux IJ. 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<sup>er</sup> arrêt de travail, au lieu de 360 jours glissants sur une période de 3 ans.

- Vous disposez de mesures spécifiques pour faciliter le maintien de vos activités professionnelles
- Vous avez le droit de vous absenter de votre travail pour recevoir vos soins. Par exemple, des soins infirmiers, des séances de kinésithérapie.<sup>6</sup>

Les IJ perçues en raison de votre ALD sont non imposables.<sup>5</sup>

Le principe de jours « glissants » signifie que le temps alloué est réparti sur l'ensemble de la période donnée. Ainsi, lors d'arrêts de travail ordinaires, vous disposez de maximum 360 jours d'IJ qui peuvent être répartis sur une période de trois ans.

## 3. Ce qui n'est pas pris en charge quel que soit le type d'ALD<sup>7</sup>

Certains frais ne sont pas remboursés par l'Assurance Maladie et restent à votre charge même si vous êtes « en ALD » :

- Le **forfait hospitalier journalier** : il s'agit de votre participation financière aux frais d'hébergement et d'entretien entraînés par toute hospitalisation. Il est dû pour chaque journée d'hospitalisation, y compris le jour de sortie.
- 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 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**, pour préserver notre système de santé, une participation forfaitaire d'1 € vous est demandée si vous êtes âgé de plus de 18 ans. Elle s'applique pour toutes les consultations ou actes réalisés par un médecin, mais également sur les examens radiologiques et les analyses de biologie médicale. Elle est limitée à 50 € par personne par année civile (du 1<sup>er</sup> janvier au 31 décembre).<sup>8</sup>

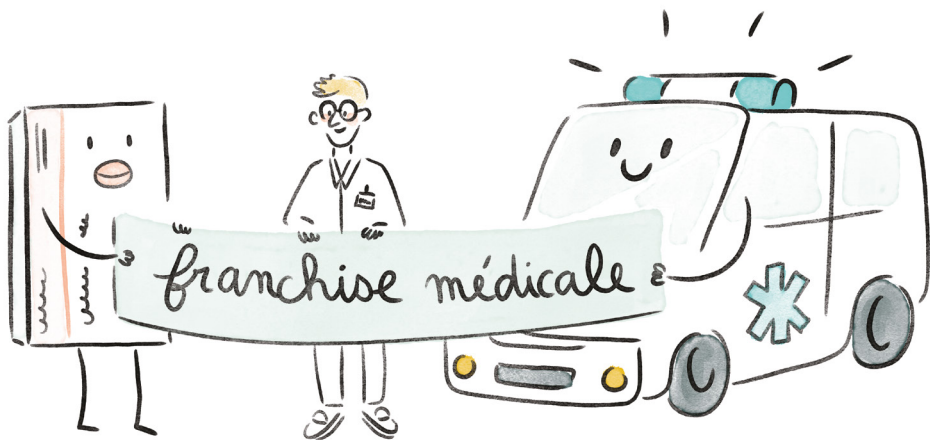


- La **franchise médicale**, elle s'applique aux boîtes de médicaments, aux actes paramédicaux et aux transports. Elle est plafonnée à 50 euros par an, au total<sup>9</sup> :

- Chaque boîte de médicaments prescrite et remboursée (0,50€).
- Les actes paramédicaux (0,50€). Par exemple, les soins effectués par un infirmier ou un kinésithérapeute
- 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 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.



**Le tiers payant** vous permet de 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.

## 4. Quelle solution pour limiter votre reste à charge ?

La part des dépenses qui reste à votre charge peut être remboursée, partiellement ou totalement, par une complémentaire santé ou mutuelle, selon les garanties précisées dans le contrat.

Une complémentaire santé est un **contrat d'assurance** intervenant en complément ou supplément de l'Assurance Maladie afin de diminuer votre reste à charge.

Un **contrat responsable**<sup>10</sup> est une **complémentaire santé** respectant un cahier des charges fixé par décret. Ce cahier des charges détermine des minimums de garanties, des prises en charge intégrales pour certains équipements (paniers 100 % Santé) ainsi que des plafonds de couvertures applicables à certains postes de soins et aux dépassements d'honoraires.

Aujourd'hui, la plupart des contrats santé proposés par les organismes assureurs sont des contrats de **complémentaires santé responsables**.

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. Il s'agit dans la plupart des cas d'un contrat responsable.

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.

Si vous avez de faibles ressources et si vous résidez en France de manière stable et régulière, vous pouvez obtenir la Complémentaire Santé Solidaire (CSS)<sup>11</sup>. Il s'agit d'une complémentaire santé qui est soit gratuite soit conditionnée à une participation financière réduite dont le montant est calculé selon vos ressources.

Il est donc essentiel de vérifier et comprendre les garanties offertes par votre complémentaire santé afin d'éviter de mauvaises surprises.

## 5. Avantages de la Complémentaire Santé Solidaire ?

Au 1er novembre 2019, la **CMU-C\*** et l'Aide au paiement d'une Complémentaire Santé (**ACS**)\*\* ont fusionné pour devenir la Complémentaire Santé Solidaire (CSS) qui est une aide pour payer vos dépenses de santé.

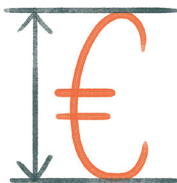
Selon vos ressources, la Complémentaire Santé Solidaire ne vous coûte rien ou elle vous coûte moins de 1€ par jour par personne.

Pour demander la Complémentaire Santé Solidaire, vous devez :

- Bénéficier de l'Assurance Maladie



- Ne pas dépasser la limite maximum de ressources.



N'hésitez pas à vérifier vos droits à la complémentaire santé solidaire :

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

Ainsi, dès lors que vous êtes éligible à la **Complémentaire Santé Solidaire** :

- Vous n'avez pas d'avance de frais à faire (tiers payant) et vous bénéficiez d'un forfait hospitalier pris en charge sans limitation de durée.
- Vous ne payez pas vos dépenses de santé chez le médecin, le dentiste, le kinésithérapeute, l'infirmière, le pharmacien ou à l'hôpital.
- Vos médicaments sur prescriptions sont pris en charge à 100%.
- Vous bénéficiez de tarifs sans dépassement d'honoraires chez les médecins ;
- Dans la plupart des cas, vous n'avez pas de reste à charge sur les lunettes, les prothèses dentaires et auditives, ainsi que les dispositifs médicaux (fauteuils roulants, etc.).
- Vous ne payez ni la participation forfaitaire ni la franchise médicale.<sup>12</sup>

Pour bénéficier de la **Complémentaire Santé Solidaire (CSS)**, une seule demande par foyer est nécessaire. Cela permet de prendre en charge :

- Le demandeur.
- Son conjoint, concubin ou partenaire de Pacs.
- Les personnes à charge de moins de 25 ans.

**Attention** : si vous avez des demandes particulières, comme les consultations hors des heures habituelles ou des visites à domicile non justifiées, le médecin peut vous demander un dépassement d'honoraires qui ne sera pas remboursé.

\* La CMU-C était une aide gratuite qui offrait aux ménages les plus modestes (bénéficiaires de la protection universelle maladie, la Puma, sous conditions de ressources) un meilleur accès aux soins.

\*\* Bien que l'ACS ait disparu au 1er novembre 2019, cette aide a subsisté pour tous les anciens bénéficiaires ayant choisi de la conserver, et ce, jusqu'à la fin de leurs droits et au plus tard jusqu'au 31 octobre 2020.



## 6. Avantages/ désavantages du contrat de complémentaire santé responsable

Un contrat responsable\*, comme son nom l'indique, a pour objectif principal de responsabiliser le patient sur ses dépenses de santé. Ainsi, les complémentaires santé « responsables » doivent respecter un cahier des charges dicté par le gouvernement. Concrètement, cela signifie que certains remboursements sont obligatoires, d'autres interdits ou plafonnés par la loi. Par ailleurs, des garanties plancher, à savoir minimales, ont été instaurées.

L'assureur ne peut alors pas rembourser en-deçà de ces paliers.



**En aucun cas, une compagnie d'assurance n'est obligée de proposer des complémentaires santé responsables.**

Toutefois, le législateur pousse les professionnels à proposer quasi exclusivement ce type de contrat par des incitations fiscales et sociales<sup>13</sup> : pour les contrats collectifs d'entreprise, une exonération de charges sociales sur la cotisation de l'employeur, la possibilité pour le salarié de déduire de son revenu imposable sa part de cotisations à la mutuelle et la baisse du taux de la taxe sur les contrats d'assurance responsables à 7%, contre 14% pour les contrats non responsables. Aujourd'hui, la majorité des contrats de complémentaires santé sont responsables.

\* La notion de contrat responsable est issue de la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie.

L'objectif de ces contrats est de mieux encadrer vos dépenses de santé afin de limiter le déficit de la sécurité sociale. Ils ont été créés en parallèle de la mise en place du parcours de soins coordonnés autour du médecin traitant, de franchises et de la participation forfaitaire d'un euro.

Ils consistent principalement à vous inciter à respecter le parcours de soins coordonnés afin d'être mieux remboursé.

Ainsi, si vous consultez un spécialiste (hors gynécologue et ophtalmologue) sans avoir été dirigé vers lui par votre médecin traitant, les éventuels dépassements d'honoraires ne seront pas pris en charge par votre complémentaire responsable.

Plus largement, le but est de vous inciter à un comportement vertueux en matière de santé, y compris si vous possédez une complémentaire/ mutuelle santé qui complète les remboursements de la sécurité sociale.

### QUELLES CONSÉQUENCES POUR VOUS ?

Vous avez peut-être constaté que certains postes de dépenses ne sont plus pris en charge, ou beaucoup moins qu'auparavant par votre contrat.

En effet, vous êtes nombreux à avoir vu les garanties de votre contrat évoluer... à la baisse.

Aujourd'hui, la principale difficulté concerne les dépassements d'honoraires des médecins libéraux (généralistes et spécialistes) de secteur 2 qui n'ont pas adhéré à l'Option Pratique Tarifaire Maîtrisée (OPTAM) qui a remplacé le Contrat d'Accès aux Soins (CAS).

Dans ce cas, auparavant, les complémentaires santé n'avaient pas de restriction et remboursaient leurs assurés selon le niveau de garantie choisi, désormais, la prise en charge est obligatoirement très limitée, y compris pour des consultations « régulières », chez votre spécialiste.

**La prime annuelle** d'un contrat responsable est en principe moins élevée qu'un contrat non responsable du fait de la fiscalité avantageuse.

Quelques exemples de clauses obligatoires dans contrat complémentaire/ mutuelle santé responsable :

- Prise en charge de la totalité du ticket modérateur, à savoir ce qui reste à votre charge après le remboursement de la sécurité sociale, de toutes les prestations couvertes par l'Assurance Maladie, consultations et actes médicaux. Exception faite des cures thermales, des médicaments remboursés à hauteur de 15% ou 30% par l'Assurance Maladie et de l'homéopathie
- Prise en charge de votre forfait journalier lors d'une hospitalisation, fixé à 20 euros par jour, sans limitation de durée
- Instauration de plafonds de prise en charge et d'interdictions qui entrent en jeu dans les dépassements d'honoraires des praticiens.

- Médecin non adhérent à l'OPTAM : si le médecin – généraliste ou spécialiste – pratique en secteur 2 (honoraires libres) sans adhérer à l'OPTAM, la mutuelle ne peut aller au-delà d'un remboursement égal à 100% du tarif de la sécurité sociale.

- Médecin adhérent à l'OPTAM : si le médecin a adhéré à l'OPTAM, qui limite le montant de ses dépassements d'honoraires, il n'existe aucune limite de prise en charge par la mutuelle santé. Cela permet ainsi d'assurer un meilleur remboursement des soins aux patients.

- Instauration de plafonds de remboursement en optique pour la couverture de la mutuelle santé<sup>14</sup> :

→ La prise en charge des montures ne peut excéder 100 euros par an.

→ Vous êtes autorisé à changer votre monture seulement tous les deux ans, sauf si votre vue a beaucoup évolué.

→ Quant aux verres correcteurs, six paliers de remboursement minimums et maximums ont également été établis, des verres simples à complexes.

**En plus de ces prises en charge**, un contrat responsable doit également couvrir à minima deux actes de prévention chaque année, comme la réalisation de vaccins ou encore de dépistage (hépatites, troubles de l'audition, détartrage dentaire, etc.).

Au-delà des obligations et restrictions imposées, les assureurs peuvent proposer d'autres garanties à leurs assurés, par exemple la couverture :

- Des frais de prothèses dentaires au-delà du ticket modérateur
- Des implants
- Des frais d'orthopédie au-delà du ticket modérateur
- Des frais de prothèses auditives au-delà du ticket modérateur
- Des lentilles, d'opérations chirurgicales de la myopie, par exemple
- D'un forfait pour les cures thermales
- D'un forfait pour l'ostéopathie, la kinésithérapie au-delà du ticket modérateur
- Des actes non pris en charge par la sécurité sociale comme l'homéopathie

### CE QUI N'EST JAMAIS PRIS EN CHARGE PAR UN CONTRAT RESPONSABLE ?

Si les contrats responsables obéissent à des contraintes en matière de remboursements, certaines dépenses de santé sont interdites de prise en charge par la loi. Ainsi, sont exclus du champ de

couverture des complémentaires/ mutuelle santé responsables :

- La participation forfaitaire d'un euro due par consultation et actes réalisés par un médecin (prise de sang, radiologie, etc.)
- Les franchises médicales sur les boîtes de médicaments (0,50 euro), les actes paramédicaux (0,50 euro) et les transports en ambulance (2 euros par trajet), plafonnées à 50 euros/an
- La majoration de la participation de l'assuré lorsqu'il consulte un médecin libéral en dehors du parcours de soins coordonnés, autrement dit sans prescription de son médecin traitant. Ainsi, pour la consultation d'un généraliste qui n'est pas votre médecin traitant, la sécurité sociale ne remboursera qu'à hauteur de 30% sur une base de 25 euros au lieu de 70%. C'est cette différence de prise en charge qui n'est pas couverte par la complémentaire santé
- Les dépassements d'honoraires des médecins libéraux si le parcours de soins coordonnés n'est pas respecté, exception faite des gynécologues, ophtalmologues, psychiatres (16-25 ans) et stomatologues qui peuvent être consultés sans passer par le médecin traitant.

## Partie 2

# Quelles obligations sont liées à votre reconnaissance en ALD ?<sup>15</sup>

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



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

# Partie 3

## Le protocole de soins : La clef de la reconnaissance en ALD<sup>16</sup>

La reconnaissance en ALD nécessite la validation d'un protocole de soins.

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

Le protocole de soins est 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](#)).

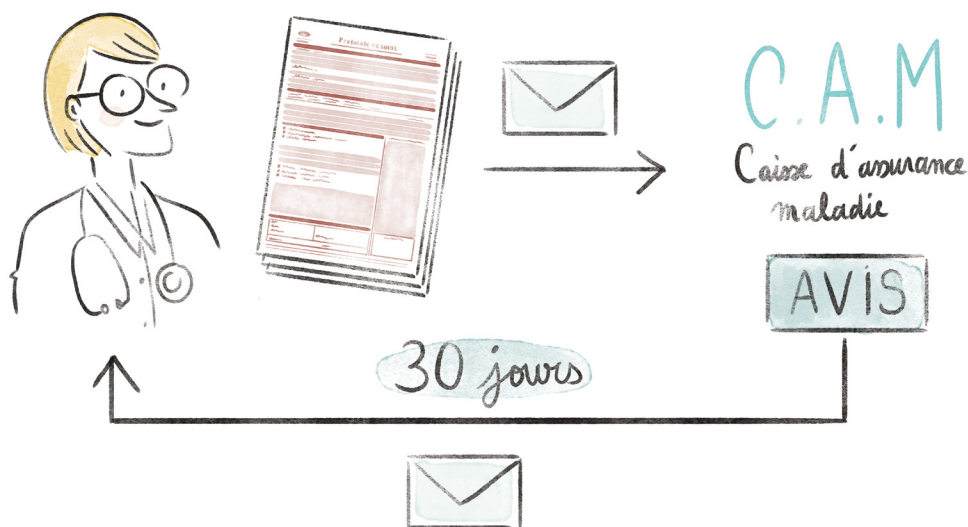
## 2. Que contient le protocole de soins ?

Ce protocole définit les actes et les prestations requis pour le traitement de votre FPI, 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 qui valide votre protocole de soins ?

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. Il est particulièrement important que votre médecin ait à sa disposition un compte-rendu du pneumologue qui comprend toutes les informations nécessaires pour le rédiger.

Le service médical rend son avis dans les 30 jours suivants la demande. Il se base sur les éléments 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 soins. 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 FPI.

Le volet qui vous est destiné est personnel et confidentiel.

### 4. La procédure dérogatoire : pourquoi ?

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.<sup>17</sup>

La FPI est une maladie dont le 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.

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.

#### 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.**

## 5. Pendant combien de temps votre protocole de soins est-il valable ?

Votre protocole de soins est établi pour **une période donnée qui est indiquée sur chaque volet.**

N'oubliez pas de demander son renouvellement à votre médecin traitant avant sa date d'échéance.

## 6. Une ordonnance spécifique : l'ordonnance bizona<sup>18</sup>

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.

**Soins liés à l'ALD :**  
médicaments, actes  
et analyses figurant  
sur le protocole de soins



**Soins sans rapport  
avec l'ALD :**  
médicaments pour  
une grippe, pour une  
angine, etc.



# Partie 4

## L'impact de votre FPI sur votre vie professionnelle

L'impact de votre FPI sur votre vie professionnelle peut être 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

Si vous travaillez, l'ALD ouvre des droits spécifiques :

• **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 de congés.

• **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<sup>19</sup> :

→ 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.

→ Cependant, il ne suffit pas d'être en ALD pour en bénéficier. Il faut également que votre situation administrative le permette. En effet, il faut justifier<sup>20</sup> :

- 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.

Si vous êtes auto-entrepreneur<sup>21</sup>, le montant de vos IJ varie selon votre catégorie de travailleurs indépendants : **auto-entrepreneur ou indépendant classique**.

• Auto-entrepreneurs : **l'IJ varie de 5,46 € à 56,35 € en 2020**. Cependant, si votre revenu annuel moyen est inférieur à 3 982,80 € pour les 3 dernières années (base de calcul de la cotisation IJ), l'IJ est nulle, sauf pour les micro-entrepreneurs payant une cotisation minimale.

• Travailleurs indépendants classiques : **l'IJ varie de 22,54 € à 56,35 €**.

- 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 IJ 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.

→ Dans tous les cas, l'arrêt de travail ininterrompu ne peut pas dépasser trois ans. Au-delà de ces 3 années :

- 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.<sup>22</sup>

#### À savoir :

*Vous n'êtes pas obligé d'informer votre employeur (ou vos clients) de votre pathologie. 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.*

→ Vous pouvez reconstituer vos droits aux IJ pour une nouvelle période de 3 ans<sup>23</sup> :

- 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.

• Si votre impossibilité de poursuivre votre travail à temps plein est la conséquence de votre FPI **la prescription d'un temps partiel thérapeutique** peut se faire d'emblée.

De plus, en cas de prescription d'un temps partiel thérapeutique à la fin du délai de versement de vos IJ, 3 ans de date à date, ces dernières peuvent être maintenues par la Caisse d'Assurance Maladie pendant un maximum d'un an. Attention, votre caisse peut refuser ce maintien.

• Votre employeur a l'obligation de vous proposer un **entretien professionnel** lors de votre reprise du travail après un arrêt longue maladie.

## 2. Les mesures d'aménagement de votre travail

En tant que travailleur atteint d'une ALD, vous pouvez bénéficier de mesures d'aménagements 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.<sup>24</sup>

Si, en tant que patient travailleur, vous ne pouvez pas reprendre le poste que vous occupiez précédemment, ou si vous ne pouvez 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.

• La reprise à **temps partiel thérapeutique**<sup>25</sup> 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 IJ et la rémunération des heures de travail prestées.

• 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.<sup>26</sup>





## Partie 5

# FPI et handicap

Votre pathologie est considérée comme chronique et possiblement invalidante, dans certains cas, en raison de l'évolution de votre état de santé ou de vos traitements, elle génère une réduction significative de vos capacités physiques. Dès lors, les gestes du quotidien et vos déplacements peuvent devenir compliqués. Des aides spécifiques existent et vise à rééquilibrer vos conditions de vie et de déplacement afin de maintenir votre autonomie.

## 1. Comment obtenir votre carte mobilité inclusion<sup>27</sup>

**La carte mobilité inclusion (CMI)** permet de limiter les impacts de votre FPI sur votre vie personnelle ou professionnelle en vous donnant au minimum une priorité d'accès aux places assises lors de vos déplacements et la priorité dans les files d'attente. Ceci afin de limiter votre fatigue et les difficultés liées aux déplacements. En fonction de la gravité de votre pathologie, ou de votre handicap, vous pouvez également bénéficier de facilités pour stationner votre véhicule ou le véhicule qui vous transporte. Si votre handicap est égal ou supérieur à 80% vous pouvez également bénéficier d'avantages fiscaux ou commerciaux.

La CMI se compose de trois mentions indépendantes qui font l'objet d'études d'attribution distinctes. Vous pouvez donc obtenir la CMI mention invalidité, mention priorité, mention stationnement, ou plusieurs d'entre elles. La demande de CMI se fait par le formulaire unique de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), Cerfa 15692\*01. L'étude de votre demande est ensuite réalisée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) rattachée à votre MDPH.

Emplacement de la (les) mention(s) :  
«Invalidité», «Priorité pour personnes  
handicapées», «Stationnement pour  
personnes handicapées»



**La Carte Mobilité Inclusion Priorité (CMIP)** a pour objectif d'obtenir une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public, tant pour vous que pour la personne qui vous accompagne dans vos déplacements. Elle vous permet également d'obtenir une priorité dans les files d'attente.

**La Carte Mobilité Inclusion Stationnement (CMIS)** a pour but de faciliter vos déplacements. Elle permet d'utiliser gratuitement, et sans limitation de durée, les places de parkings publics et d'accéder aux places de parking spécialement dédiées aux porteurs de cette carte. Elle n'est pas attribuée à une voiture spécifique et vous pouvez l'utiliser avec vos différents accompagnateurs. Dans les parkings privés, la CMIS donne accès aux places de parking prioritaires pour les personnes en situation de handicap mais le temps de stationnement reste payant.

**La Carte Mobilité Inclusion Invalidité (CMI)** a pour but de faciliter votre vie personnelle et vos déplacements. Au même titre que la CMI priorité, cette carte vous permet d'obtenir une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public, tant pour vous que pour la personne qui vous accompagne dans vos déplacements. Elle vous permet aussi d'obtenir une priorité dans les files d'attente. En parallèle, cette carte vous permet aussi de bénéficier d'avantages fiscaux détaillés ci-après. Cette carte vous fait également bénéficier des dispositions relatives à l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés<sup>28</sup>, sans qu'il soit nécessaire d'accomplir une démarche de Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH). Enfin, elle vous permet de bénéficier d'avantages commerciaux, notamment auprès de la SNCF, d'Air France ou de la RATP.

Cette carte peut vous être attribuée si vous avez un taux d'incapacité permanente d'au moins 80% ou si vous êtes reconnu invalide et bénéficiez d'une pension d'invalidité de catégorie 3 ou si vous êtes placé en groupe 1 ou 2 de la grille AGGIR (Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressources).

**À savoir :**

*Lorsque vous bénéficiez de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), ou êtes classé dans les groupes 1 ou 2 de la grille AGGIR, vous obtenez automatiquement la Carte Mobilité Inclusion Invalidité.*

**Seules les CMI avec mentions « invalidité » et « priorité pour personnes handicapées » ne sont pas cumulables.**

Vous pouvez donc bénéficier des cartes :

- «Invalidité» et «stationnement pour personnes handicapées»
- «Priorité» et «stationnement pour personnes handicapées»

Vous recevrez alors deux cartes.

## 2. Quelles aides pour compenser votre handicap ?

Vous êtes considéré(e) en situation de handicap lorsque vous subissez une limitation d'activité ou une restriction de participation à la vie en société en raison d'une altération substantielle d'une ou plusieurs de vos fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques. Cette situation peut être durable ou définitive. Le handicap peut être la conséquence d'un trouble de santé invalidant.<sup>29</sup>

Les différentes conséquences de votre FPI sur votre vie peuvent être reconnues comme invalidantes et donc donner lieu à la reconnaissance d'un handicap par la Maison Départementale des Personnes Handicapées<sup>30</sup> (MDPH).

Cette reconnaissance vous permet d'accéder aux aides dont vous avez besoin pour compenser les conséquences handicapantes de votre FPI tant dans votre vie quotidienne que dans votre vie professionnelle.

Il faut absolument considérer cette reconnaissance comme un outil à utiliser et non un enfermement dans une catégorie.

Ces aides peuvent vous être octroyées tant que les répercussions de votre FPI sur votre quotidien les justifient.

Cette demande passe par le dépôt d'un dossier, composé d'un formulaire de demande et d'un certificat médical, accompagné de toutes les pièces justificatives nécessaires, auprès de la MDPH de votre domicile<sup>31</sup>. Pour anticiper tout risque de perte du dossier, il est recommandé d'en imprimer une copie à conserver, et d'effectuer votre remise en main propre ou par courrier recommandé avec accusé de réception.

La demande de **Prestation de Compensation de Handicap (PCH)**<sup>32</sup> vous concerne uniquement si vous ne pouvez plus réaliser seul(e) un acte essentiel de la vie quotidienne ou difficilement deux ou plusieurs actes (toilette, habillement, prise des repas, déplacement).

Cette PCH couvre notamment :

**Les aides humaines :** cette prestation est accordée pour financer une tierce personne (aidante ou professionnelle) pour vous aider à accomplir les actes essentiels de votre existence mais ne comprend pas la rémunération des tâches ménagères.

**Les aides techniques :** toutes les aides techniques conçues pour compenser la limitation d'activité que vous rencontrez peuvent être prises en compte. L'acquisition des aides techniques doit être effectuée au plus tard dans les douze mois suivant la notification de la CDAPH.

**Les aides à l'aménagement du véhicule et du domicile :** les frais d'aménagement qui concourent

à améliorer votre autonomie peuvent bénéficier de financement (salle de bains, toilettes etc.). Les travaux d'aménagement du logement doivent débiter dans les douze mois suivant la notification d'attribution.

Les aides spécifiques et exceptionnelles : sont prises en compte les charges liées à la compensation du handicap n'entrant pas dans les catégories ci-dessus.

Lorsque votre taux d'incapacité est d'au-moins 80% vous pouvez demander **l'Affiliation gratuite de votre aidant familial à l'assurance vieillesse**, lorsqu'il n'exerce pas d'activité professionnelle<sup>33</sup>.

Si votre handicap est survenu après l'âge de 60 ans, vous pouvez, sous conditions de perte d'autonomie et de revenus, bénéficier de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). Cette allocation peut servir à payer (en totalité ou en partie) les dépenses nécessaires pour vous permettre de rester à votre domicile.

## Partie 6

# FPI et isolement

Si vous vivez seul, gérer le quotidien peut s'avérer difficile, au-delà des solutions faisant appel à du personnel médical (infirmières, kinésithérapeutes), certaines aides existent tant pour le ménage que les repas.

Selon votre situation, ces aides peuvent potentiellement être financées entièrement ou partiellement par la municipalité ou le département, la CAF, la MSA ou encore par la caisse de retraite.

Il est également utile de vérifier vos contrats d'assurance (complémentaire santé, dépendance...) afin d'exploiter aux maximum les garanties auxquelles vous avez droit.

## Le matériel

Certaines entreprises peuvent louer le matériel nécessaire pour que votre retour à la maison se fasse dans les meilleures conditions. Lit médicalisé, urinoirs, assistance respiratoire, matériels pour la perfusion ou la nutrition, etc. permettront d'améliorer l'aménagement du logement dans lequel vous allez évoluer et de le rendre plus confortable.

**Pour bénéficier d'une prise en charge** une prescription médicale est nécessaire.<sup>34</sup>



## Le garde malade

Lors de votre retour à domicile, il peut assurer une présence jour et nuit. Cette **prestation de garde malade** à domicile peut être octroyée par votre Caisse d'Assurance Maladie. D'autre part, un crédit d'impôt maintien à domicile permet d'employer un garde malade<sup>35</sup> et d'aménager son





Roche  
4, cours de l'Île Seguin  
92100 Boulogne-Billancourt  
Tél. : +33 (0)1 47 61 40 00  
**[www.roche.fr](http://www.roche.fr)**

M-FR-00002679-1.0 - Etabli en janvier 2021