Nouveau protocole de soins ALD VIH Un guide associatif pour aider à son élaboration

Depuis la fin 2005, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAM-TS) a mis en place un nouveau « protocole de soins » pour toutes les personnes faisant une nouvelle demande d'exonération au titre d'une Affection de Longue Durée (ALD). Ce protocole de soins doit être établi par le médecin traitant, dans le dialogue avec le patient, en concertation avec les médecins spécialistes intervenant dans la prise en charge, avant d'être, en dernier lieu, validé par le médecin conseil de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM).

La mise en place de ce nouveau protocole complexifie l'accès à l'ALD pour les personnes gravement malades.

Les associations du TRT-5 publient aujourd'hui, en collaboration avec la Société Française de Lutte contre le Sida, un guide pour favoriser la compréhension du nouveau protocole de soins et faciliter son remplissage par les médecins suivant les personnes atteintes par le VIH. Ce guide est disponible auprès des associations du TRT-5.

Ce guide ne se contente pas de rappeler le dispositif général du nouveau protocole de soins. Il précise également les dispositions obtenues de longue lutte par les associations pour limiter la pagaille qui a accompagné les premiers pas de la mise en place de ce protocole (1), à savoir :

- les patients n'ayant pas de médecin traitant mais ayant besoin d'une prise en charge à 100 % au titre d'une ALD peuvent bénéficier d'une procédure dérogatoire. Selon cette procédure dérogatoire, tout médecin peut établir et signer un protocole de soins. Ce protocole de soins ne devra plus être refusé par les CPAM au motif qu'il n'a pas été signé par un médecin traitant. Ce protocole de soins sera valable durant 6 mois (période renouvelable), ce qui laisse un délai à la personne pour recevoir les premiers soins et choisir un médecin traitant;
- pour les pathologies impliquant une prise en charge médicale complexe et un recours à de multiples traitements, spécialistes et examens, les médecins ne seront plus contraints d'inscrire, sur le protocole, la liste exhaustive des traitements, actes, consultations nécessaires au patient. Ils pourront avoir recours à des **formulations globales**. Le guide produit par le TRT-5 en collaboration avec la SFLS propose des exemples de formulations globales pour l'infection par le VIH/SIDA;

TRT-5 [GROUPE INTERASSOCIATIF TRAITEMENT & RECHERCHE THERAPEUTIQUE] TOUR ESSOR. 14_RUE SCANDICCI_93508 PANTIN CEDEX FRANCE_www.irt-5.org

COORDINATION DU TRT-5

ELISE BOURGEOIS-FISSON T. 01 41 83 46 11_F. 01 41 83 46 19_E-MAIL: bourgeois-fisson@trt-5.org & CORINNE TAERON T. 01 44 93 29 21_E-MAIL: taeron@trt-5.org

LES ASSOCIATIONS MEMBRES DU TRT_5

ACTIONS TRAITEMENTS_ T. 01 43 67 66 00 _ 190 BLD DE CHARONNE 75020 PARIS ACT UP_ T. 01 49 29 44 75 _ BP 287_75525 PARIS AIDES_ T. 01 41 83 46 46 _ TOUR ESSOR 14 RUE SCANDICCI 93508 PANTIN CEDEX ARCAT_ T. 01 44 93 29 29 _ 94-102 RUE DE BUZENVAL 75020 PARIS DESSINE MOI UN MOUTON_ T. 01 40 28 01 01_35 RUE DE LA LUNE 75002 PARIS NOVA DONA_ T. 01 43 95 81 75 _ 104 RUE DIDOT 75014 PARIS SIDA INFO SERVICE_ T. 01 44 93 16 44 _ 190 BLD DE CHARONNE 75020 PARIS SOL EN S_ T. 01 48 31 13 50 _ 9 BIS RUE LEON GIRAUD 75019 PARIS

enfin, les patients qui sont déjà en ALD depuis plusieurs mois ou années et disposent d'un ancien protocole (PIRES) non périmé **conservent leur droit de prise en charge à 100 % des soins liés à l'ALD.** Leur ancien protocole reste valable jusqu'à expiration, dans l'attente de la parution des référentiels de la Haute Autorité de Santé (2).

Les associations tiennent à rappeler l'importance d'une élaboration correcte et complète du protocole de soins. Tous les traitements, actes, consultations qui ne figurent pas sur le protocole ou ne sont pas comprises dans les formulations globales ne seront pas prises en charge à 100 % par la Sécurité sociale. La personne devra payer de sa poche. Dans une période où l'on constate une précarisation grandissante du visage de l'épidémie d'infection par le VIH en France, une prise en charge incomplète des frais liés aux soins constitue un obstacle aux soins majeur, qui pourrait se traduire par des coûts élevés pour la personne et la collectivité.

Au début de l'année 2006, la mise en place de la réforme s'est accompagnée d'un traitement des demandes d'ALD par les CPAM inégalitaire et souvent préjudiciable pour les patients. Encore actuellement, malgré l'annonce des nouvelles mesures, les pratiques des CPAM demeurent hétérogènes. Les associations appellent toutes les personnes rencontrant des difficultés avec leur CPAM à les faire connaître en contactant les associations. La CNAM-TS a par ailleurs annoncé que son réseau de CPAM avait reçu la consigne de répondre aux questions des assurés concernant le nouveau protocole de soins ALD (3).

Le TRT-5, Paris, le 25 avril 2006.

Le TRT-5 (<u>www.trt-5.org</u>) est un collectif inter-associatif travaillant sur les traitements et la recherche thérapeutique qui réunit des membres des associations AIDES (<u>www.aides.org</u>), Arcat (<u>www.arcatsante.org</u>), Actions Traitements (<u>www.actions-traitements.org</u>), Act Up-Paris (<u>www.actupparis.org</u>), Dessine Moi Un Mouton, Nova Dona, Sol En Si (<u>www.solensi.asso.fr</u>) et Sida Info Service (<u>www.sida-info-service.org</u>).

Contacts:

Coordination du TRT-5 : coordination@trt-5.org

Elise Bourgeois-Fisson : 01 41 83 46 11

Corinne Taéron : 01 44 93 29 21

- (1) Communiqué de presse du 1^{er} mars 2006 du TRT-5 et des associations AIDES, Act Up Paris, Actions Traitements, Arcat, Sol En Si, Sida Info Service, « Le 100 % sécu devient le 100 % pagaille ».
- (2) La Haute Autorité de Santé a pour mission d'établir des référentiels de soins (un référentiel par pathologie ALD), qui doivent servir de base à l'élaboration des protocoles de soins par les médecins.
- (3) Les CPAM mettent à disposition de leurs assurés un n°indigo à 0,15 euro/min. La CNAM-TS a transmis la consigne à chaque CPAM de rappeler les assurés dès que la communication excède 3 minutes d'appel.