

# ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS PORTEURS D'UNE AMYLOSE :

## IMPLICATION DE L'ASSURANCE MALADIE

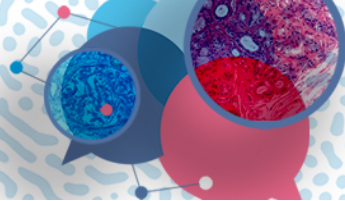
**Dr Philippe TANGRE**

Département des Prestations et Maladies Chroniques, CNAM Paris



**l'Assurance  
Maladie**

Agir ensemble, protéger chacun



## ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS PORTEURS DE MALADIES RARES : PLACE DE L'ASSURANCE MALADIE

**Prise en charge des soins de ville** (MG, spé, paramédicaux, plateau technique...)

**Actions de prévention**  
(dépistage cancers, vaccination, désinsertion pro...)

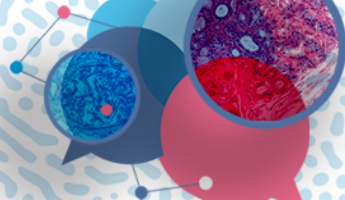
« **Revenus de substitution** » (indemnités journalières, pension d'invalidité...)

Patients atteints de maladies rares

**Prise en charge des soins hospitaliers**  
(CRMR / CCMR et autres)

**Informations et démarches**  
(ex : ameli.fr, Mon Espace Santé numérique)

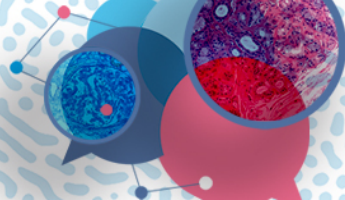
**Garantie des droits et de l'accès aux soins**  
(ALD, Complémentaire Santé Solidaire, service social...)



## ILLUSTRATION N°1 : AMYLOSE ET AFFECTION DE LONGUE DUREE (ALD)

Dans un cadre général, 3 types de reconnaissance en ALD :

- . ALD30 (« les 30 groupes de maladies »), liste fermée
- . ADL31 (« ALD hors liste »), périmètre de prise en charge fixé par une circulaire ministérielle (8 octobre 2009)  
[critères majeurs : pathologie chronique + potentiel de sévérité + « panier de soins » particulièrement coûteux...]
- . ALD32 (« ALD polypathologie »)



## ILLUSTRATION N°1 : AMYLOSE ET AFFECTION DE LONGUE DUREE (ALD)

Requête « un jour donné » entrepôt national ALD : ALD actives au 01/06/22 au titre de l'amylose

977 femmes  
Âge moyen 58 ans

2 096 patients répertoriés  
avec une ALD « amylose »

1 119 hommes  
Âge moyen 62 ans

49 en ALD30 / **2024 en ALD « hors liste »** / 23 en ALD32 « polyopathie »

### CIM-10 / libellé pathologie

### Nombre de patients avec ALD

E85 / Amylose

1 195

E85.0 / Amylose hérédo-familiale non neuropathique

470

E85.4 / Amylose limitée à un ou plusieurs organes

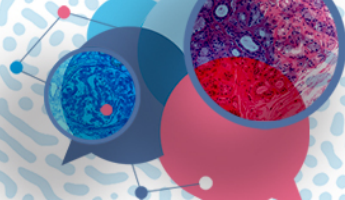
196

E85.1 / Amylose hérédo-familiale neuropathique

76

(...autres codes CIM)

159



## ILLUSTRATION N°2 : AMYLOSE ET SOINS INNOVANTS / NON DISPONIBLES EN FRANCE

Patiente de 34 ans, amylose héréditaire : Syndrome sec, HTA, insuffisance rénale chronique, atteinte cardiaque, pace-maker.

Patiente de 52 ans, amylose AL

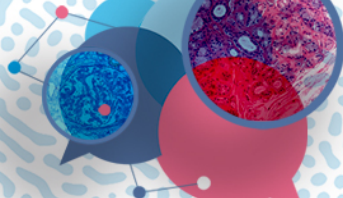
Patiente de 43 ans, amylose AL avec atteinte rénale

Nécessité d'une scintigraphie SAP  
(Serum Amyloid P component)  
pour suivi de l'atteinte d'organes  
(charge amyloïde), non disponible en  
France

*Place de la scintigraphie à la SAP marquée à  
l'iode 123 dans le diagnostic et le bilan  
d'extension de l'amylose: expérience à partir de  
23 malades avec amylose AA et AL* Rev. Méd. Int. 1992

É. Hachulla \*, B. Duquesnoy \*\*, M. Deveaux \*\*\*, R. Saile \*\*\*, T. Facon \*\*\*\*, P. Godeau \*\*\*\*\*, O. Blétry \*\*\*\*\*,  
J.-C. Piette \*\*\*\*\*, Ph. Vanhille \*\*\*\*\*, H. Lévesque \*\*\*\*\*, P.Y. Hatron \*, B. Devulder \*, J. Descamps \*\*\*\*\*, X.  
Marchandise \*\*\*

- demande de prise en charge des soins programmés pour réalisation de la scinti. à Londres (National Amyloidosis Centre, UCL, London)
- argumentaire clinique des référents filières dédiées
- avis favorable à la prise en charge (Dépt. des Maladies Chroniques, CNAM, pour le MCN)
- demande soumise à autorisation préalable obligatoire ++, assortie d'un devis détaillé



Les Cahiers d'Orphanet

Série Politique de santé



Décembre 2021

## Vivre avec une maladie rare en France

### Aides et prestations

pour les personnes atteintes de maladies rares  
et leurs proches  
(aidants familiaux/proches aidants)

[www.orphanet.fr](http://www.orphanet.fr)

Merci de votre attention 😊