



Fiche informative

ALD17 - FRUCTOSÉMIE CONGÉNITALE HÉRÉDITAIRE

ou ALD30

La fructosémie héréditaire congénitale fait partie de la catégorie ALD N°17 de la liste et elle est codée « Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé. »

Cette ALD (Affection de Longue Durée) ouvre des droits sur la prise en charge à 100 % (sur la base du tarif de la Sécurité Sociale après prélèvement de la franchise ou de la participation forfaitaire) des soins liés à la pathologie notamment :

- Vitamine C, glucose,
- Compléments alimentaires (en préparation magistrale)*
- Examens biologiques, consultations de professionnels de santé, etc...



Fructo Amis pour la Vie
Fructosémie, Association Française des Intolérants au Fructose

Pour plus d'informations



ameli.fr



fructosamispourlavie@gmail.com

Si toutefois, les remboursements ou prises en charges non-faites envoyez moi un mail et je ferais remonter l'information auprès du chargé de mission Traitement, recherche et Europe

***Il doit être notifié sur l'ordonnance : "Prescription à but thérapeutique en l'absence de spécialités équivalentes disponibles"**

INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

Si vous êtes atteint de plusieurs ALD, faites seulement un seul protocole. Cela permet à vous et aux médecins d'avoir une vision globale des soins qui sont nécessaires. Vous devez alors indiquer le diagnostic pour chacune des ALD et leurs dates présumées de début.

La prise en charge de votre ALD ouvre un certain nombre de droit comme des soins mieux remboursés (100 %). Une participation forfaitaire de 1 € et le franchise médicale de 0.50 €, déduites automatiquement de vos remboursements. (dans la limite de 50 € par an et par personne)

Alternatives pour la vitamine C si pas de préparation magistrale ou en complément

- Ampoules Laroscorbine 1 g / 5 ml des laboratoires Roche ou Bayer,
- Vitamine C UPSA vitalité (sachet de 1000 mg)
- Ascorbate de calcium du laboratoire Richard (1 sachet contenant 82.6 mg de vitamine C)

Bien prendre conseil auprès de votre médecin traitant

La vitamine C utilisée dans le cadre de la pathologie de la fructosémie congénitale / déficit du transporteur en fructose figure bien dans l'observatoire des traitements, afin que ceux-ci soient remboursés (avec le glucose) par les patients en ALD17

**SOURCES : Site internet de l'Assurance Maladie
webinaire - "Tout savoir sur l'Affection Longue Durée"**

COMMENT ÊTRE PRIS EN CHARGE ?



Diagnostic

Faire le test ADN (prise de sang) et avoir le résultat positif de la fructosémie héréditaire congénitale



Protocole de soins

Le protocole de soins est établi conjointement avec le médecin traitant ou spécialiste et le médecin de l'Assurance Maladie via le formulaire protocole de soin. Il faut détailler les éléments cliniques et diagnostics. Bien récupérer le volet 3 du protocole. Envoyer une attestation de droit à votre mutuelle



Validité

La prise en charge du 100 % peut-être notifiée ou non sur l'attestation de droit papier de la carte Vital (case à cocher sur votre espace Améli)
Le protocole de soins est établi pour une durée déterminée de 4 ou 5 ans en fonction de la convention de votre CPAM.



Renouvellement

Pas besoin de refaire le "dossier complet".
Demander au médecin traitant un ou deux mois avant la fin de faire le renouvellement auprès de l'assurance maladie.

En cas de refus : vérifiez bien que toutes les mentions requises figurent sur le protocole "Autre ALD sur liste" Plus ALD Fructosémie congénitale
Écrire au médecin conseil de la Sécurité Sociale soit votre CPAM (local) ou CNAM (national) au besoin joindre une copie de votre précédent protocole validé et dernière attestation de droit indiquant 100 %