

La prise en charge médicale

Annnonce de la probabilité du diagnostic

Elle doit être faite par le médecin qui a pris en charge le patient, en présence si possible d'un(e) psychologue qui peut apporter un soutien immédiat au patient et à son entourage. (Voir prise en charge psychologique)

Le patient et sa famille sont informés des possibilités concernant la prise en charge médicale, psychologique et sociale.

Les coordonnées du référent nommé par l'équipe soignante, sont remises au patient et à son entourage.

Il est utile de communiquer les coordonnées :

- De la Cellule Nationale de Référence des MCJ,
- Des associations,
- Des différents organismes locaux de proximité (services sociaux, services de soins à domicile, organismes de location de matériels adaptés...)

Désigner un référent

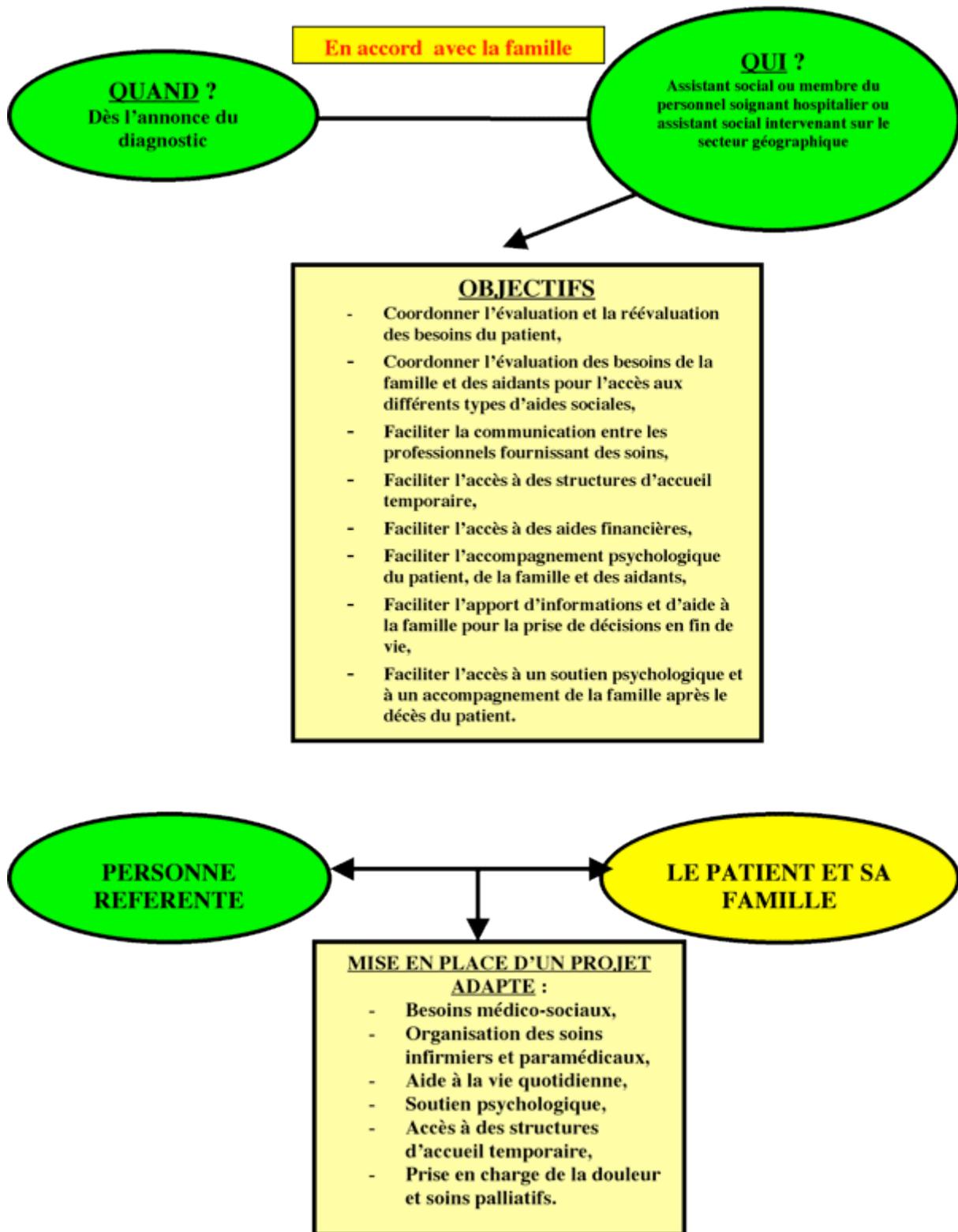
Dès qu'un diagnostic probable de maladie à prions est porté, il est recommandé que l'équipe soignante, en accord avec le patient et la famille, désigne un référent qui sera chargé de coordonner au mieux la prise en charge sanitaire et sociale.

Ce référent devra faciliter :

- L'évaluation (et la réévaluation) des besoins du patient, de la famille et des aidants,
- La communication entre les professionnels fournissant des soins,
- L'accès à des structures d'accueil temporaire en cas de besoin,
- L'accès à des aides financières,
- L'accompagnement psychologique du patient, de la famille et des aidants,
- L'apport d'informations et d'aide à la famille pour la prise de décisions en fin de vie,
- L'accès à un soutien psychologique et à un suivi d'accompagnement de la famille en cas de décès du patient.

Il sera l'interlocuteur privilégié du patient, de la famille et de la Cellule Nationale de référence.

LE REFERENT



Le remboursement des soins à 100 %

Dès l'annonce de la probabilité du diagnostic, demander à bénéficier du remboursement des soins à 100 %.

La demande de remboursement des soins à 100 % :

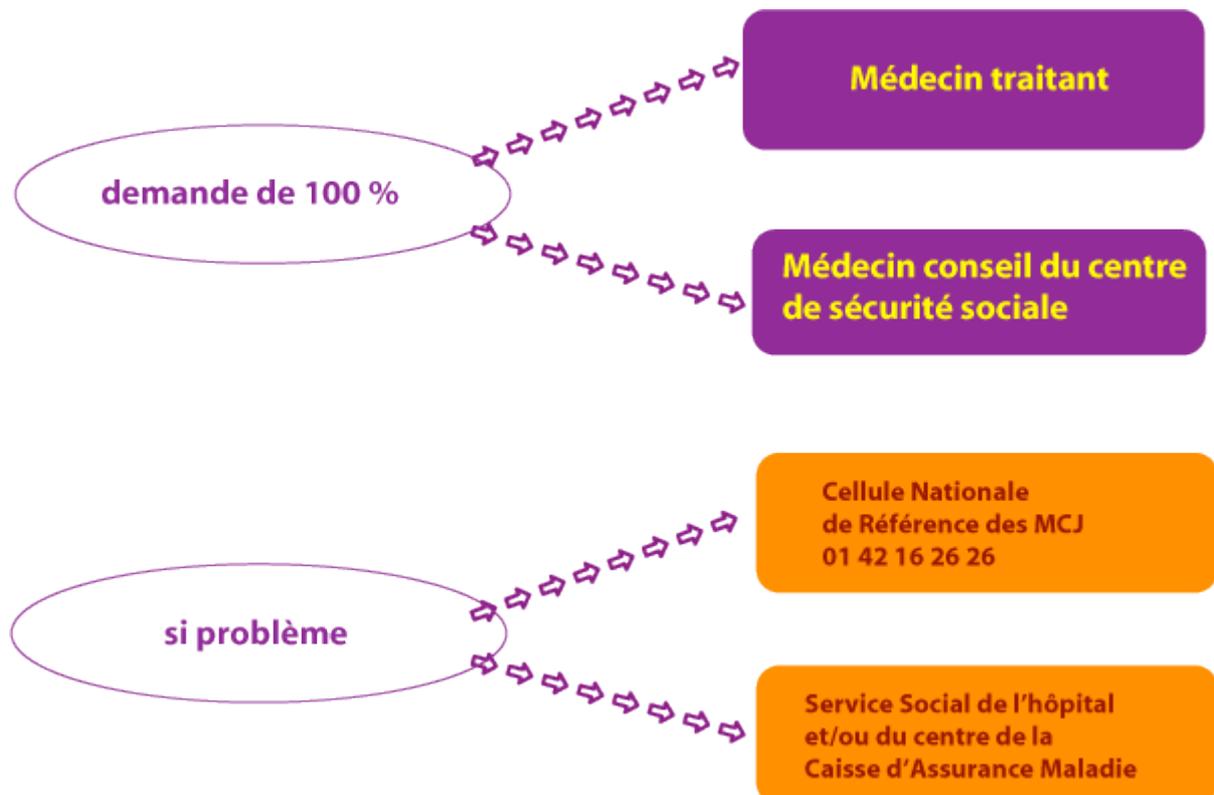
Le patient atteint de MCJ bénéficie du remboursement des soins à 100 % du tarif de la Caisse d'Assurance Maladie au titre des affections de longue durée (ALD 30).

La prise en charge à 100 % est accordée par la caisse d'assurance maladie, après avis du médecin conseil de la caisse, sur proposition du médecin traitant ou du neurologue.

Le médecin traitant doit remplir l'imprimé « protocole de soin » (cerfa n° 50774#04). Cet imprimé est à transmettre à la caisse d'assurance maladie de l'assuré qui après avis du médecin conseil lui transmettra une notification qui précisera dans quelles conditions la maladie sera prise en charge.

Seuls les soins et traitements médicaux en rapport avec l'affection de longue durée sont pris en charge à 100 %, y compris les médicaments à vignette bleue. Depuis le 1 janvier 2005, un forfait de 1 € par consultation ou acte médical ne sera plus remboursé.

Lors de toute prescription médicale, le prescripteur utilise un ordonnancier bizone.



Les soins à domicile ou en établissement

En fonction de l'évolution de la maladie, du plan de soins, différentes aides peuvent être proposées au patient et à sa famille.

En concertation avec le médecin neurologue et/ ou le médecin traitant, le patient, son entourage et le référent, différentes filières de soins pourront être mises en place en établissement ou à domicile.

En fonction des difficultés à accomplir les actes de la vie quotidienne, le médecin pourra prescrire des aides à domicile pour effectuer les soins personnels et des aides techniques pour faciliter la mobilité et l'autonomie du patient (fauteuil roulant, lit médicalisé...).

Vos interlocuteurs :

- Le médecin hospitalier ou traitant.
- Le référent nommé par l'équipe soignante : Il aidera le patient et sa famille à trouver la filière de soins adaptée.
- Le service social hospitalier ou de la Caisse d'Assurance Maladie : Il aidera le patient et sa famille à trouver la filière de soins adaptée, orientera vers les organismes d'aide à domicile et d'aides techniques adaptés.

Les soins à domicile

• LES SERVICES DE SOINS INFIRMIERS A DOMICILE (SSIAD)

Les services de soins infirmiers à domicile assurent, sur prescription médicale, des prestations de soins infirmiers sous la forme de soins techniques (actes infirmiers : injections, soins d'escarre, prélèvements...) ou de soins de base (soins d'entretien et de continuité de la vie : toilette, prévention d'escarre, surveillance d'une hydratation et d'une alimentation équilibrée) et relationnels, auprès :

- De personnes âgées de 60 ans et plus, malades ou dépendants,
- De personnes adultes de moins de 60 ans atteintes de pathologies chroniques ou présentant un handicap, sans accord préalable du contrôle médical.

Les interventions sont assurées par des infirmières, des aides-soignantes, éventuellement des pédicures podologues, des ergothérapeutes et des psychologues.

Un infirmier coordinateur assure l'accueil du patient et de son entourage, évalue les besoins de soins du patient à son domicile, met en œuvre un projet individualisé de soins et coordonne les activités du service et des professionnels.

Vos interlocuteurs :

- Le médecin hospitalier ou traitant.
- Le service social hospitalier ou de la Caisse d'Assurance Maladie

• L'HOSPITALISATION A DOMICILE (HAD)

Elle permet d'assurer, au domicile, des soins médicaux et paramédicaux continus, des soins techniques, des soins de nursing, de maintien et d'entretien de la vie, 7 jours sur 7 et 24 h sur 24, adaptés à l'état du patient coordonnés entre le service hospitalier, le médecin traitant et tous les professionnels de santé.

L'ensemble des prestations fournies (les soins, les visites médicales, les consultations, les transports, le matériel, les fournitures médicales, les médicaments, les produits diététiques, les examens de laboratoire, les actes paramédicaux) **est pris en charge par l'organisme qui assure l'hospitalisation à domicile.**

Le suivi médical est assuré par le médecin traitant en liaison avec le médecin hospitalier.

Vos interlocuteurs :

- Le médecin hospitalier ou traitant.
- L'admission est proposée sur prescription médicale écrite du médecin hospitalier ou traitant avec l'accord du patient et /ou de son entourage.

• LES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE

La loi n°99-477 du 9 juin 1999 vise à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs.

- Les soins palliatifs concernent des personnes malades, atteintes d'une pathologie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, quel que soit leur âge.
- Des soins actifs et continus assurés 24 h/24h, sans limitation de durée, pratiqués par une équipe pluridisciplinaire, visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.
- Les Agences Régionales d'Hospitalisation élaborent leur mise en place dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire, financent les différentes composantes de l'offre de soins à domicile et/ou en établissement.
- Les soins palliatifs à domicile peuvent être délivrés par une équipe à domicile, un réseau de soins palliatifs ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD).
- L'admission est proposée sur prescription médicale écrite du médecin hospitalier ou traitant avec l'accord du patient et /ou de son entourage.

Votre interlocuteur : Le médecin hospitalier ou traitant.

Les Soins en établissement

• LE SERVICE DE SOINS AIGUS

Les centres hospitaliers dispensent toute la gamme de soins aigus : examens de diagnostic, surveillance et traitement.

• LES UNITES DE SOINS DE SUITE ET DE READAPTATION (SSR)

L'unité de soins de suite est une structure hospitalière qui reçoit des personnes atteintes d'affections invalidantes plus ou moins évolutives exigeant des soins continus et une surveillance constante pour des périodes de courte durée d'environ un mois (poursuite de soins infirmiers, surveillance de traitement, rééducation, réadaptation...).

Le prix de journée est pris en charge par l'Assurance Maladie. Tout placement dans un établissement nécessite un accord préalable de la caisse d'Assurance Maladie (contrôle médical). Le forfait journalier est à la charge de l'assuré.

L'admission est proposée sur prescription médicale écrite du médecin hospitalier ou traitant avec l'accord du patient et /ou de son entourage.

Vos interlocuteurs :

- Le médecin hospitalier ou traitant.
- Le service social hospitalier ou de la Caisse d'Assurance Maladie peuvent aider la personne et sa famille à effectuer les formalités et à rechercher l'établissement approprié.
- La Caisse d'Assurance Maladie : Le contrôle médical va examiner la demande et donner son accord pour la prise en charge de transport si l'établissement est à plus de 150 km du domicile du patient.

• LES SOINS PALLIATIFS EN ETABLISSEMENT DE SANTE

La loi n°99-477 du 9 juin 1999 vise à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs.

Les soins palliatifs concernent des personnes malades, atteintes d'une pathologie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, quel que soit leur âge.

Des soins actifs et continus assurés 24 h/24h, sans limitation de durée, pratiqués par une équipe pluridisciplinaire, visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Les Agences Régionales d'Hospitalisation élaborent leur mise en place dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire, financent les différentes composantes de l'offre de soins à domicile et/ou en établissement.

Les soins palliatifs en établissement de santé :

C'est une pratique qui concerne tous les services de soins (court séjour, soins de suite et de réadaptation, soins de longue durée). La mise en place doit s'inscrire obligatoirement dans le projet médical et le projet d'établissement.

Ce dispositif comporte :

Les lits identifiés « soins palliatifs » : ils ont pour fonction d'accueillir les personnes relevant de soins palliatifs, suivies ou non dans le service et /ou dans l'établissement, ou nécessitant un accueil temporaire dans un contexte de crise (nécessité de répit temporaire).

Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs sont des équipes interdisciplinaires qui se déplacent auprès du patient et/ou auprès des équipes soignantes, à la demande des professionnels de santé.

Elles ont un rôle de conseil, de formation et de soutien auprès des équipes soignantes des services de l'établissement. Elles ne pratiquent pas les actes de soins qui incombent au médecin qui a la charge de la personne malade.

Les Unités de Soins Palliatifs sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique de soins palliatifs et de l'accompagnement. Chaque région devrait en comporter au moins une.

L'admission est proposée sur prescription médicale écrite du médecin hospitalier ou traitant avec l'accord du patient et /ou de son entourage.

Votre interlocuteur : le médecin hospitalier ou traitant.

• LES UNITES DE SOINS DE LONGUE DUREE ou LES ÉTABLISSEMENTS D'HÉBERGEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES

L'unité de soins de longue durée est une structure hospitalière qui reçoit des personnes âgées de plus de 60 ans atteintes d'affections invalidantes plus ou moins évolutives exigeant des soins continus et une surveillance constante.

L'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendante est une structure médicalisée qui accueille en chambre individuelle ou collective et qui offre, en plus de l'aide à la vie quotidienne (lever, coucher, toilette, repas ...) et des soins médicaux personnalisés, les services tels que la restauration, la blanchisserie, les animations...

Le prix de journée pour ces 2 types de structures comprend :

- **Le forfait hébergement** (logement, pension complète, fourniture du linge de maison et de toilette, l'animation...)
- **Le forfait dépendance** (aide à l'accomplissement des actes de la vie courante en cas de perte d'autonomie), qui restent à la charge du résident,
- **Le forfait soins** (soins pratiqués et imputables à la caisse d'assurance maladie)

Concernant les patients âgés de moins de 60 ans, des dérogations d'âge peuvent être demandées auprès de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées de la MDPH.

Pour compenser le coût restant à la charge du patient, différentes aides peuvent être demandées :

La prise en charge du forfait dépendance pour les personnes âgées de plus de 60 ans par l'allocation personnalisée d'autonomie en établissement :

Toute personne âgée de plus de 60 ans, résidant en France qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liés à son état physique ou mental peut bénéficier de cette allocation.

La prise en charge du forfait hébergement :

L'aide sociale départementale peut prendre en charge partiellement ou totalement les frais d'hébergement si les ressources de la personne sont insuffisantes pour en assurer le paiement.

La commission d'aide sociale demandera au tribunal de grande instance de fixer la part de chaque obligé alimentaire.

Les obligés alimentaires (articles 205 et 206 du code civil) sont :

Les conjoints entre eux, (devoir de secours)

Les enfants, petits-enfants, grands-parents entre eux,

Les beaux-parents, leurs gendres et belles filles entre eux.

En outre, l'établissement choisi doit être agréé par l'aide sociale. Le dossier est à retirer et à déposer auprès du Centre d'Action Sociale du lieu de résidence.

La Caisse d'Allocations Familiales peut verser une aide au logement, en fonction du montant des ressources et des conditions d'habitat. Le dossier est à retirer auprès de la Caisse d'Allocations Familiales.

Vos interlocuteurs :

Le médecin hospitalier ou traitant.

L'admission est proposée sur prescription médicale écrite du médecin hospitalier ou traitant avec l'accord de la personne malade et /ou de son entourage.

Le service social hospitalier et /ou du Centre d'Assurance Maladie peuvent aider la personne malade et sa famille à effectuer les formalités.

Le Centre Communal d'Action Social du domicile, à la Mairie :

Vous pourrez y demander le dossier d'APA en établissement, le dossier d'Aide Sociale.

• LA MAISON D'ACCUEIL SPECIALISEE

Elle accueille, à temps complet ou en accueil de jour, les personnes handicapées n'ayant pas pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants et une aide permanente pour les actes essentiels de la vie courante.

Les frais sont pris en charge par l'assurance maladie, et/ou par l'aide sociale. Le forfait journalier reste à la charge du patient.

Un premier dossier de demande d'orientation est instruit auprès de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées pour les patients âgés de plus de 20 ans et de moins de 60 ans.

Le dossier est à retirer auprès du Centre d'Action Sociale du domicile, ou du secrétariat de la Commission départementale des Droits et de l'Autonomie ; il comprend un dossier médical et un dossier administratif.

Le dossier complet est à renvoyer au secrétariat de la Commission départementale des Droits et de l'Autonomie qui notifiera sa réponse au patient.

L'accord d'orientation obtenu, un deuxième dossier est à instruire auprès de la caisse d'assurance maladie : la demande d'accord de prise en charge par l'assurance maladie est à faire remplir par le médecin traitant ou le neurologue et à transmettre au contrôle médical de la caisse d'assurance maladie. Certains établissements se chargent de cette démarche.

Vos interlocuteurs :

Le médecin hospitalier ou traitant.

Pour la demande d'orientation auprès de la Commission départementale des Droits et de l'Autonomie : le médecin devra remplir un certificat médical spécifique.

Pour la demande de prise en charge auprès de la caisse d'assurance maladie : le médecin devra remplir un imprimé de demande de prise en charge spécifique et une demande d'entente préalable de transport si l'établissement se situe à plus de 150 km.

Le service social hospitalier et /ou du centre d'assurance maladie peuvent aider la personne malade et la famille à effectuer les formalités et rechercher l'établissement adapté.

La Commission des Droits et de l'Autonomie :

Elle se prononcera sur la demande d'orientation.

La Caisse d'Assurance Maladie :

Elle instruira la demande de prise en charge.