



**ENQUETE NATIONALE DE L'ALLIANCE MALADIES RARES
RELATIVE A LA PRISE EN CHARGE DES FRAIS DE TRANSPORT POUR LES PERSONNES
ATTEINTES DE MALADIES RARES
JANVIER- FEVRIER 2013**

Indications :

- ✓ Pour chaque question, merci d'indiquer la ou les bonne(s) réponse(s).
- ✓ Le **premier encadré** permet de déterminer le profil de la personne qui remplit le questionnaire (il peut s'agir de la personne directement concernée ou des personnes (parent, proche, responsable associatif) qui répondent **au nom** de la personne concernée.
- ✓ Le **deuxième encadré** permet d'identifier la personne concernée par le transport.
- ✓ Le **troisième encadré**, et si besoin le **quatrième** et le **cinquième** encadré, permettent d'identifier et de relever **un cas précis** de refus de prise en charge des frais de transport (Un cas correspond à une situation précise concernant par exemple un établissement déterminé etc.).
- ✓ Le **sixième** encadré permet de répondre à quelques questions conclusives.
- ✓ Enfin, notez qu'il faut **environ 15 minutes** pour remplir ce questionnaire.

Quelques éléments de définition:

1. **Transport** : On entend ici un transport à destination d'établissements de santé et ce quels qu'ils soient (Centre de référence, de compétences, CHU, etc.). Tous les moyens de transport sont ici envisagés, y compris vos moyens personnels de transport (véhicule personnel etc.).
2. **CPAM** : Caisse primaire d'assurance maladie.
3. Le « **reste à charge** »: En matière d'assurance maladie, le reste à charge désigne le montant que l'assuré social doit lui-même assumer après remboursement de l'assurance maladie et des complémentaires de santé.
4. **Prestations ou aides extralégales** : Prestations ou aides qui relèvent de la compétence propre des CPAM. Ces aides visent à compléter les prises en charge légales.
5. La **Cellule nationale maladies rares** : Prévue par le 1^{er} Plan National Maladies Rares, cette cellule a été mise en place à la CNAMTS en 2007. Elle a pour mission de faciliter la gestion des demandes de prise en charge en ALD pour les maladies rares.
6. Une **Commission de recours amiable** : Elle est une émanation du conseil d'administration d'un organisme de sécurité sociale, chargée d'examiner les recours gracieux présentés par un assuré social relatifs aux litiges relevant du contentieux général de la sécurité sociale, à l'exclusion de ceux relevant du contentieux technique (litiges médicaux).
7. Le **Tribunal des affaires de sécurité sociale** : Ce Tribunal juge les conflits d'ordre administratif entre les caisses de sécurité sociale et les usagers.

Si vous avez des interrogations concernant ce questionnaire, vous pouvez contacter
Paul GIMENES au 01 56 53 53 45 ou par mail pgimenes@maladiesrares.org

**Merci de remplir le questionnaire à votre convenance au plus tard
le jeudi 28 février 2013**

Lien de l'enquête en ligne : <https://www.surveymonkey.com/s/N2V6GNW>

ENQUETE NATIONALE DE L'ALLIANCE MALADIES RARES RELATIVE A
LA PRISE EN CHARGE DES FRAIS DE TRANSPORT POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES
RARES.

Encadré 1

INFORMATIONS SUR LA PERSONNE QUI REMPLIT L'ENQUÊTE

1. Vous êtes?

- ✓ La personne concernée par le transport
- ✓ Un parent (*qui répond au nom de la personne concernée par le transport*)
- ✓ Un proche (*qui répond au nom de la personne concernée par le transport*)
- ✓ Un responsable associatif (*qui répond au nom de la personne concernée par le transport*)
- ✓ Autre (veuillez préciser)

Encadré 2

INFORMATIONS SUR LA PERSONNE CONCERNEE PAR LE TRANSPORT

2. Par quelle(s) maladie(s) rare(s) êtes-vous concerné ?

3. Précisez votre état de santé :

- ✓ Bon état de santé
- ✓ Mauvais état de santé
- ✓ Très mauvais état de santé

4. Dans quel département habitez-vous?

5. Quel âge avez-vous?

6. Êtes-vous membre d'une association de malades?

- ✓ Oui
- ✓ Non

→ Si oui, veuillez préciser laquelle :

7. Avez-vous subi un refus de prise en charge des frais de transport ?

- ✓ Oui (Si oui, allez à l'encadré suivant, l'encadré n°3)
- ✓ Non (Si non, allez directement à l'encadré n°6)

Encadré 3 (1^{er} cas)

REFUS DE PRISE EN CHARGE DES FRAIS DE TRANSPORT (1^{er} cas)

DÉTAIL DE VOTRE REFUS DE PRISE EN CHARGE

8. Pouvez-vous dater ce refus de prise en charge ?

- ✓ 2012
- ✓ 2011
- ✓ Avant 2011

→ Si avant 2011, précisez l'année :

9. Quelle était votre destination ?

- ✓ Déplacement vers un centre de référence?
- ✓ Déplacement vers un centre de compétence?
- ✓ Déplacement vers un centre hospitalier ou centre hospitalier universitaire?
- ✓ Autre (veuillez préciser)

10. Pouvez-vous préciser le nom et la ville de l'établissement concerné ?

11. Quel organisme de l'Assurance maladie vous a refusé cette prise en charge (CPAM)?

12. Avez-vous été informé des raisons de ce refus ?

- ✓ Oui
- ✓ Non

13. Pouvez-vous nous indiquer les raisons de ce refus de prise en charge (voire les motivations de l'assurance maladie)?

Soyez le plus précis et le plus complet possible.

14. Ce reste à charge est-il trop important pour vous ?

- ✓ Oui tout à fait
- ✓ Oui plutôt
- ✓ Non pas vraiment
- ✓ Non pas du tout

ENGAGEMENT DE RECOURS SUITE AU REFUS DE PRISE EN CHARGE

15. Des recours ont-ils été engagés?

	Oui	Non	Ne sait pas
✓ Sollicitation d'une aide extra légale auprès de votre CPAM?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
✓ Cellule nationale maladies rares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
✓ Commission de recours amiable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
✓ Tribunal des affaires de sécurité sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

→ Commentaires sur l'ensemble des procédures concernées:

AUTRE CAS DE REFUS DE TRANSPORT

16. Avez-vous subi un autre cas de refus de prise en charge des frais de transport ?

- ✓ Oui (Si oui, allez à l'encadré suivant, l'encadré n°4)
✓ Non (Si non, allez directement à l'encadré n°6)

Encadré 4 (2^e cas)

REFUS DE PRISE EN CHARGE DES FRAIS DE TRANSPORT (2^e cas)

DÉTAIL DE VOTRE REFUS DE PRISE EN CHARGE

8. Pouvez-vous dater ce refus de prise en charge ?

- ✓ 2012
- ✓ 2011
- ✓ Avant 2011

→ Si avant 2011, précisez l'année :

9. Quelle était votre destination ?

- ✓ Déplacement vers un centre de référence?
- ✓ Déplacement vers un centre de compétence?
- ✓ Déplacement vers un centre hospitalier ou centre hospitalier universitaire?
- ✓ Autre (veuillez préciser)

10. Pouvez-vous préciser le nom et la ville de l'établissement concerné ?

11. Quel organisme de l'Assurance maladie vous a refusé cette prise en charge (CPAM)?

12. Avez-vous été informé des raisons de ce refus ?

- ✓ Oui
- ✓ Non

13. Pouvez-vous nous indiquer les raisons de ce refus de prise en charge (voire les motivations de l'assurance maladie)?

Soyez le plus précis et le plus complet possible.

14. Ce reste à charge est-il trop important pour vous ?

- ✓ Oui tout à fait
- ✓ Oui plutôt
- ✓ Non pas vraiment
- ✓ Non pas du tout

ENGAGEMENT DE RECOURS SUITE AU REFUS DE PRISE EN CHARGE

15. Des recours ont-ils été engagés?

	Oui	Non	Ne sait pas
✓ Sollicitation d'une aide extra légale auprès de votre CPAM?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
✓ Cellule nationale maladies rares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
✓ Commission de recours amiable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
✓ Tribunal des affaires de sécurité sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

→ Commentaires sur l'ensemble des procédures concernées:

AUTRE CAS DE REFUS DE TRANSPORT

16. Avez-vous subi un autre cas de refus de prise en charge des frais de transport ?

- ✓ Oui (Si oui, allez à l'encadré suivant, l'encadré n°5)
✓ Non (Si non, allez directement à l'encadré n°6)

Encadré 5 (3^e cas)

REFUS DE PRISE EN CHARGE DES FRAIS DE TRANSPORT (3^e cas)

DÉTAIL DE VOTRE REFUS DE PRISE EN CHARGE

8. Pouvez-vous dater ce refus de prise en charge ?

- ✓ 2012
- ✓ 2011
- ✓ Avant 2011

→ Si avant 2011, précisez l'année :

9. Quelle était votre destination ?

- ✓ Déplacement vers un centre de référence?
- ✓ Déplacement vers un centre de compétence?
- ✓ Déplacement vers un centre hospitalier ou centre hospitalier universitaire?
- ✓ Autre (veuillez préciser)

10. Pouvez-vous préciser le nom et la ville de l'établissement concerné ?

11. Quel organisme de l'Assurance maladie vous a refusé cette prise en charge (CPAM)?

12. Avez-vous été informé des raisons de ce refus ?

- ✓ Oui
- ✓ Non

13. Pouvez-vous nous indiquer les raisons de ce refus de prise en charge (voire les motivations de l'assurance maladie)?

Soyez le plus précis et le plus complet possible.

14. Ce reste à charge est-il trop important pour vous ?

- ✓ Oui tout à fait
- ✓ Oui plutôt
- ✓ Non pas vraiment
- ✓ Non pas du tout

ENGAGEMENT DE RECOURS SUITE AU REFUS DE PRISE EN CHARGE

15/16 Des recours ont-ils été engagés?

	Oui	Non	Ne sait pas
✓ Sollicitation d'une aide extra légale auprès de votre CPAM?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
✓ Cellule nationale maladies rares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
✓ Commission de recours amiable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
✓ Tribunal des affaires de sécurité sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

→ Commentaires sur l'ensemble des procédures concernées:

Encadré 6

CONCLUSION

AVEZ-VOUS BÉNÉFICIÉ DE PROCÉDURES DÉROGATOIRES?

17. Avez-vous bénéficié du soutien (attestation, courrier etc.) d'un professionnel de santé d'un centre de compétence pour justifier le transport vers un centre de référence?

- ✓ Oui
✓ Non

→ Si oui, précisez le nom et le lieu des centres concernés :

18. Avez-vous bénéficié d'autres cas dérogatoires ou avez-vous su actionner des leviers vous permettant de dépasser une situation initiale de refus de prise en charge des frais de transport?

- ✓ Oui
✓ Non

→ Si oui, précisez :

RENONCEMENT A DES SOINS

19. Avez-vous déjà renoncé à des consultations ou des soins pour cause d'absence ou de faible prise en charge des frais de transport?

- ✓ Oui
✓ Non

20. Si oui, ces renoncements sont :

- ✓ Réguliers
✓ Occasionnels
✓ Très exceptionnels

VOTRE SENTIMENT GÉNÉRAL

21. Avez-vous le sentiment d'avoir été bien informé sur vos droits concernant la prise en charge des frais de transport?

- ✓ Oui tout à fait
✓ Oui plutôt
✓ Non pas vraiment
✓ Non pas du tout