



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

ACTES ET PRESTATIONS
AFFECTION DE LONGUE DURÉE

Paraplégie



Juillet 2015

Ce document est téléchargeable sur :
www.has-sante.fr

Haute Autorité de Santé
Service des maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades
2, avenue du Stade de France – F 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 – Fax : +33 (0)1 55 93 74 00

Sommaire

1. Avertissement	4
2. Critères médicaux d'admission en vigueur (Décret n ^{os} 2011-74-75-77 du 19 janvier 2011 et n°2011-726 du 24 juin 2011)	5
3. Professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins	6
4. Biologie	8
5. Actes techniques	9
6. Traitements	11
6.1 Traitements pharmacologiques	11
6.2 Autres traitements	12
6.3 Dispositifs médicaux et appareils divers d'aide à la vie	13
7. Annexe	15

Mise à jour des actes et prestations ALD (APALD)

Les actes et prestations ALD (APALD) sont actualisés une fois par an et disponibles sur le site internet de la HAS (www.has-sante.fr).

1. Avertissement

Contexte Affection de longue durée (ALD)

Les ALD sont des affections nécessitant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse (article L.324-1).

Depuis la loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie, l'exonération du ticket modérateur pour l'assuré, est soumise à l'admission en ALD à l'aide d'un protocole de soins établi de façon conjointe entre le médecin traitant et le médecin-conseil de la Sécurité sociale, signé par le patient.

Missions de la HAS en matière d'ALD

Conformément à ses missions, (article L 161-37-1 et art. R. 161-71 3), la Haute Autorité de santé formule des recommandations sur les actes et prestations nécessités par le traitement des affections mentionnées à l'article L.324-1 pour lesquelles la participation de l'assuré peut être limitée ou supprimée, en application du 3° et 4° de l'article L.322-3 :

Par ailleurs, elle :

- émet un avis sur les projets de décret pris en application du 3° de l'article L. 322-3 fixant la liste des affections de longue durée ;
- formule des recommandations sur les critères médicaux utilisés pour la définition de ces mêmes affections ;
- formule des recommandations sur les actes médicaux et examens biologiques que requiert le suivi des affections relevant du 10° de l'article L.322-3.

Objectif du document actes et prestations ALD

Le document actes et prestations ALD est une aide à l'élaboration du protocole de soins établi pour l'admission en ALD d'un patient, ou son renouvellement. Il est proposé comme élément de référence pour faciliter le dialogue entre le malade, le médecin traitant et le médecin conseil. Ce n'est ni un outil d'aide à la décision clinique, ni un résumé du guide.

Contenu du document actes et prestations ALD

Ce document **comporte les actes et prestations nécessités par le traitement de l'affection, pris en charge par l'assurance maladie obligatoire, selon les règles de droit commun ou des mesures dérogatoires**. Ainsi les utilisations hors AMM ou hors LPPR n'y seront inscrites qu'en cas de financement possible par un dispositif dérogatoire en vigueur. Il faut noter que les prescriptions hors AMM, y compris dans ces dispositifs dérogatoires, sont assorties de conditions, notamment une information spécifique du patient.

Le document actes et prestations n'a pas de caractère limitatif. Le guide peut comporter des actes ou prestations recommandés mais ne bénéficiant pas d'une prise en charge financière. Aussi **l'adaptation du protocole de soins à la situation de chaque patient relève du dialogue entre le malade, le médecin traitant et le médecin conseil de l'assurance maladie**.

2. Critères médicaux d'admission en vigueur (Décret n^{os} 2011-74-75-77 du 19 janvier 2011 et n°2011-726 du 24 juin 2011)

ALD 20 : Paraplégie

Relèvent de l'exonération du ticket modérateur les lésions médullaires avec déficit moteur de la partie inférieure du corps, quelle qu'en soit l'étiologie (notamment traumatique ou compressive, vasculaire, dégénérative), dès lors que le traitement nécessite des soins lourds et/ou fréquents.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

Il est précisé que les atteintes non traumatiques du neurone périphérique sont comprises dans le champ de l'ALD « formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave ».

3. Professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins

Bilan initial	
Professionnels	Situations particulières
Recours systématique	
Médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR)	Bilan initial
Médecin généraliste	Articulation avec le médecin de MPR référent, le centre spécialisé et les autres spécialistes
Urologue	Bilan de la vessie neurologique et des troubles génito-sexuels en collaboration étroite avec le médecin de MPR référent
Chirurgien orthopédique	Bilan orthopédique
Kinésithérapeute	Selon prescription pour tous les patients
Ergothérapeute	Selon prescription, pour évaluation des aides techniques (<i>prestation dont le remboursement n'est pas prévu par la législation, prise en charge possible dans le cadre de structures hospitalières ou d'un réseau</i>)
Recours selon besoin	
Cardiologue	Selon besoin, bilan des troubles cardio-vasculaires
Gastro-entérologue	Selon besoin, bilan des troubles digestifs, ano-rectaux et nutritionnels
Pneumologue	Selon besoin, bilan des troubles respiratoires et stratégie d'assistance ventilatoire
Neurochirurgien	Selon besoin, bilan avant intervention spécialisée
Neurologue	Selon besoin, bilan des troubles neurologiques
Autres spécialistes	Selon besoin, en fonction des complications

Traitement et suivi	
Recours systématique	
Médecin de MPR	Suivi, surveillance vésico-sphinctérienne, prise en charge génito-sexuelle, suivi des escarres en coordination avec le médecin traitant
Médecin généraliste	Suivi et surveillance du traitement ainsi que des complications, en articulation avec le médecin de MPR référent, le centre spécialisé et les autres spécialistes
Urologue	Prise en charge de la vessie neurologique et des troubles génito-sexuels en collaboration étroite avec le médecin de MPR référent
Chirurgien orthopédiste	Suivi orthopédique
Kinésithérapeute	Selon prescription pour tous les patients
Ergothérapeute	Selon prescription, pour autonomisation et réévaluation des aides techniques (<i>prestation dont le remboursement n'est pas prévu par la législation, prise en charge possible dans le cadre de structures hospitalières ou d'un réseau</i>)
Recours selon besoin	
Cardiologue	Selon besoin, prise en charge des troubles cardio-vasculaires
Gastro-entérologue	Selon besoin, prise en charge des troubles digestifs, ano-rectaux et nutritionnels
Pneumologue	Selon besoin, prise en charge des troubles respiratoires et stratégie d'assistance ventilatoire
Neuro-chirurgien	Interventions spécialisées si besoin
Neurologue	Selon besoin, prise en charge des troubles neurologiques
Autres spécialistes	Selon besoin, en fonction des complications, séquelles ou symptômes associés
Orthoprothésiste	Appareillage
Infirmier	Selon besoin
Orthophoniste	Selon prescription, en cas de troubles de la déglutition ou de dysphonie
Diététicien	Selon prescription, règles hygiéno-diététiques (<i>prestation dont le remboursement n'est pas prévu par la législation, prise en charge possible dans le cadre de structures hospitalières ou d'un réseau</i>)
Pharmacien	Dans le cadre du suivi du traitement anticoagulant
Réunion de concertation pluridisciplinaire	Selon besoin notamment pour la prise en charge des patients présentant les situations les plus complexes
Autres intervenants potentiels	
Psychologue	En complément ou alternative éventuelle du psychiatre, soutien psychologique selon la demande (<i>prestation dont le remboursement n'est pas prévu par la législation, prise en charge possible dans le cadre de structures hospitalières ou d'un réseau</i>)

4. Biologie

Examens	Situations particulières
Systematiques selon bilan initial ou selon traitement	
Hémogramme, VS, CRP	Bilan inflammatoire et infectieux de suivi
Numération plaquettaire	Suivi de traitement préventif par héparines de bas poids moléculaire (HBPM)
Bilirubine, transaminases (ALAT/ASAT)	Bilan hépatique : suivi des effets secondaires des traitements
Créatininémie avec estimation du débit de filtration glomérulaire Recherche d'albuminurie ou protéinurie sur échantillon urinaire : - Albuminurie/Créatininurie (A/C) - Albuminurie/Créatininurie (A/C) ou Protéinurie/Créatininurie (P/C)	Surveillance de la fonction rénale au moins une fois par an En cas de diabète En l'absence de diabète
INR	Suivi de traitement par anti-vitamines K (AVK)
Activité anti-XA	Suivi de traitement curatif par HBPM
Ionogramme sanguin, protidémie	Suivi de traitement par desmopressine et antidépresseurs
Non systématiques	
Glycémie, exploration d'une anomalie lipidique	Bilan métabolique, surveillance des troubles métaboliques
Hémocultures	Selon besoin, bilan infectieux
D-dimères	Suspicion de thrombose ou d'embolie pulmonaire
FSH, LH, prolactine	Bilan endocrinien, suivi gynéco-obstétrical
Gaz du sang	Selon besoin, surveillance d'une insuffisance respiratoire
Examen cyto-bactériologique des urines	En présence de signes cliniques d'infection urinaire ou avant examen invasif tel que bilan urodynamique ou cystoscopie
Examen cyto-bactériologique d'expectorations, de sécrétions broncho-pulmonaires ou de prélèvements endobronchiques	Pneumopathie récidivante ou résistante aux antibiotiques usuels

5. Actes techniques

Actes	Situations particulières
Bilan du site traumatique du blessé médullaire	
Radiographies de rachis	Systématique pour bilan des troubles de la statique rachidienne
Scanner rachidien	Systématique la première année pour apprécier le recalibrage canalaire puis fonction des signes d'appel (recherche de pseudarthrose)
Imagerie par résonance magnétique (IRM) médullaire	Systématique pour le suivi. Recherche de lésions telles que notamment cavité syringomyélique, moelle attachée, myélopathie non kystique
Bilan orthopédique et ostéo-articulaire	
Radiographie du bassin	Surveillance au long cours, appréciation de l'équilibre bassin-rachis
Ostéodensitométrie	Évaluation de la déminéralisation sous-lésionnelle induite par la maladie
Non systématiques	
Radiographies de l'épaule Echographie Arthroscanner ou IRM	Selon signes d'appel, recherche et bilan d'une pathologie de la coiffe des rotateurs, d'une arthrose
Radiographies osseuses	Selon besoin, recherche de fracture
Scanner ou angioscanner ostéo-articulaire	Selon besoin, bilan de paraostéo-arthropathie neurogène (POAN)
IRM ostéo-articulaire	Selon besoin, bilan d'arthrite septique
Bilan neuro-urologique	
Urographie intraveineuse Uroscanner Examen urodynamique	Bilan initial et suivi à vie Recherche et surveillance des complications y compris infectieuses de l'appareil uro-génital
Non systématiques	
Scanner spiralé uro-rénal Uréthrocystographie rétrograde Scintigraphie rénale Échographie vésico-rénale Cystoscopie	Selon besoin, recherche et surveillance des complications y compris infectieuses de l'appareil uro-génital
Échographie ou écho-doppler rénal et vésical, testiculaire et/ou prostatique	Recherche de complications, en particulier infectieuses chroniques
Bilan cardio-pulmonaire	
Radiographies de thorax	Notamment pour surveillance cardio-pulmonaire des patients tétraplégiques et paraplégiques hauts.
Épreuves fonctionnelles respiratoires	Idéalement annuelle chez les tétraplégiques
Non systématiques	
Electrocardiogramme Echographie cardiaque	

Actes	Situations particulières
Echo-doppler veineux ou artériel Scintigraphie pulmonaire Scanner spiralé ou angioscanner pulmonaire Scintigraphie myocardique Angio-IRM Fibroscopie endotrachéale	Selon besoin, recherche et surveillance de complications pulmonaires et cardiaques y compris thrombose, embolie, sténoses, etc.
Bilan d'apnée du sommeil : saturométrie nocturne et enregistrement polysomnographique	Recherche d'un syndrome d'apnée du sommeil (SAS) dans le cadre d'un syndrome dysautonomique
<i>Bilan digestif</i>	
Radiographie d'abdomen sans préparation Echographie abdomino-pelvienne Anuscopie, rectoscopie, coloscopie, fibroscopie gastro-duodénale, Colo-scanner, scanner abdomino-pelvien	Selon besoin, recherche et surveillance de complications digestives hautes et basses

6. Traitements

6.1 Traitements pharmacologiques

Traitements pharmacologiques ⁽¹⁾	Situations particulières
Anticholinergiques	Traitement de 1 ^{ère} intention de l'hyperactivité vésicale avec absence de résidu post-mictionnel évalué par échographie
Flavoxate	Sans effet anticholinergique, pour impériosité urinaire chez la femme en cas de vessie instable
Toxine botulinique : voie intramusculaire	AMM notamment dans hémispasme facial et traitement symptomatique local de la spasticité des membres supérieurs et inférieurs
intradétrusorienne	Hyperactivité détrusorienne non contrôlée par un traitement anticholinergique chez les patients utilisant l'autosondage
Desmopressine	Nycturie
Prostaglandines par voie intracaverneuse ou urétrale	Médicament d'exception. Dysfonction érectile d'origine organique (cf. fiche d'information thérapeutique)
Laxatifs, lavements	Constipation
Antispasmodiques	Douleurs abdominales et ballonnements
Inhibiteurs de la pompe à protons, antiacides, pansements gastriques.	Gastrites et ulcères gastro-duodénaux
Baclofène : per os	Traitement médical de première intention de la spasticité diffuse
intrathécal (pompe sc)	Spasticité permanente et rebelle quand rééducation et nursing sont rendus difficiles
Dantrolène	AMM pour le traitement de la spasticité diffuse Non recommandé par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
Midodrine chlorydrate	Hypotension orthostatique sévère
Sialogogues	Pour diminuer les effets secondaires des anticholinergiques
Solutions pour nutrition parentérale	Troubles nutritionnels et métaboliques lorsque l'alimentation orale ou entérale est impossible, insuffisante ou contre-indiquée
Calcitonine	Traitement de l'hypercalcémie maligne
Biphosphonates	Traitement de la déminéralisation sous-lésionnelle Traitement de l'hypercalcémie maligne

¹ Les guides mentionnent généralement une classe thérapeutique. Le prescripteur doit s'assurer que les médicaments prescrits appartenant à cette classe disposent d'une indication validée par une autorisation de mise sur le marché (AMM).

Traitements pharmacologiques ⁽¹⁾	Situations particulières
Hypolipémiants, antidiabétiques	Traitements et prévention des affections métaboliques liées à l'immobilisation
Antibiotiques	Prévention et traitement des infections, bactériennes notamment urinaires basses ou parenchymateuses, respiratoires et cutanées
Antifongiques	Mycoses
Antiviraux	Infections virales
Vaccinations antigrippale et anti-pneumococcique	Prévention des complications respiratoires
Héparines de bas poids moléculaire ou anti-vitamines K	Prévention ou traitement des complications thrombo-emboliques
Antalgiques non spécifiques, anti-inflammatoires oraux, corticoïdes injectables par voie intra-articulaire ou abarticulaire	Douleurs nociceptives musculo-squelettiques et viscérales
Morphiniques et apparentés	Douleurs intenses résistantes aux antalgiques de niveau plus faible
Antiépileptiques : Gabapentine Prégabaline Carbamazépine	Douleurs neuropathiques
Antidépresseurs : Amitriptyline Clomipramine Imipramine	Douleurs neuropathiques
Antidépresseurs	Troubles dépressifs
Anxiolytiques	Troubles anxieux

6.2 Autres traitements

Traitements	Situations particulières
Éducation thérapeutique	L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours du patient. Les professionnels de santé en évaluent le besoin avec le patient. Elle n'est pas opposable au malade, et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie (Art. L. 1161-1 du Code de la santé publique) <i>Prise en charge financière possible dans le cadre des programmes autorisés par les Agences Régionales de Santé (ARS)</i>
Non systématiques	
Bloc anesthésique (bloc sympathique)	Injection intrathécale
Chirurgie urologique	Formes évoluées de troubles urinaires

6.3 Dispositifs médicaux et appareils divers d'aide à la vie²

Traitements	Situations particulières
Articles pour pansements, matériel de contention	Soins d'escarres, selon les indications validées pour ces divers pansements
Dispositifs médicaux d'aide à la prévention d'escarre, petit matériel de prévention	Prévention des escarres
Lit médicalisé et accessoires	Vie quotidienne
Appareils destinés au soulèvement du malade	Transferts et soulèvements
Véhicule pour handicapé physique manuel ou à propulsion par moteur électrique intégrant ou non la fonction de verticalisation	À valider par un médecin de MPR en fonction du niveau neurologique et des caractéristiques morphologiques
Équipements d'assistance à la marche : cannes, déambulateurs, petit et grand appareillage de marche (relevateurs, orthèses, etc)	Déplacements
Équipement de maintien de la verticalisation ou d'aide à la verticalisation	Gestion de fatigue, reconditionnement à l'effort, état orthopédique, transit, métabolisme calcique
Aides techniques et orthèses de manipulation	Préhension
Petit matériel (matériel de perfusion, d'aspiration, chambre d'inhalation, nébuliseur, matériel d'aspiration buccal et sonde, pansements et équipement nécessaire à l'hygiène, etc.)	Selon besoin
Matériel de sondage intermittent ou à demeure (sondes, kits, etc.), poches à urine, étuis péniers, protections et couches, coquilles absorbantes Obturateurs anaux et urétraux Matériels de lavement anté/rétrograde, système d'irrigation transanale Matériels de stomies urinaires ou digestives	Contrôle des sphincters et protections Constipation neurologique rebelle aux traitements médicamenteux classiques
Relaxateurs de pression, matériel de ventilation non invasive : masques et embouts buccaux Canules de trachéotomie Dispositif de ventilation mécanique	Suppléance des fonctions vitales Assistance respiratoire Traitement substitutif de l'insuffisance respiratoire, forfaits 4, 5 ou 6 de la LPPR

² Seuls figurent ci-après les éléments inscrits sur la liste des produits et prestations dont le remboursement est prévu par l'assurance maladie obligatoire (LPPR). Dans certaines conditions, ces produits et prestations peuvent bénéficier d'une prise en charge complémentaire au titre de la prestation de compensation du handicap (PCH), selon dossier instruit par les maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH).
D'autres éléments non répertoriés ici peuvent relever d'une prise en charge au titre de la PCH et des fonds départementaux de compensation.

Traitements	Situations particulières
Oxygénothérapie	Traitement palliatif de l'insuffisance respiratoire, forfaits 1, 2 ou 3 de la LPPR
Mobilisation thoracique et aide à la toux	Forfait 7 de la LPPR
Aspirateurs de mucosités et sondes d'aspiration (associés au petit matériel et pansements nécessaires)	Essentiellement pour les patients trachéotomisés, forfaits 4 et 8 de la LPPR
Bas de compression médicale et ceinture abdominale standard ou sur mesure.	Troubles cardiovasculaires et respiratoires
Aliments diététiques destinés à des fins médicales spéciales (ADDFMS) régis par l'arrêté du 20/09/2000 Dispositifs d'administration et prestations associées	Dénutrition ou risque de dénutrition (selon les critères définis à la LPP)

7. Annexe

Professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins : recours selon besoin pour le traitement et le suivi

Le pharmacien est un des acteurs du parcours de soins. Il intervient en articulation avec le médecin traitant pour le suivi des traitements ambulatoires. Il n'y a pas de paiement à l'acte inscrit à la nomenclature de l'assurance maladie pour cette prestation (hors du suivi du traitement anticoagulant).



Toutes les publications de la HAS sont téléchargeables sur
www.has-sante.fr