

Date :

Ce document est reconstruit à partir d'un fax émis le 22/02/2010 par un employé de l'assurance maladie.

Objet :

La date, l'objet, l'expéditeur et le-s destinataire-s ont été gommés par l'expéditeur du fax.

Réforme réglementaire de la prise en charge du transsexualisme.

En date du 16 mai 2009, lors des rencontres organisées à l'occasion de la 5^{ème} journée mondiale contre l'homophobie. Madame la Ministre de la Santé a annoncé la volonté des pouvoirs publics de publier un décret visant à supprimer la notion de "*troubles précoces de l'identité de genre*" des critères permettant l'admission au titre d'une affection psychiatrique de longue durée (ALD 23) et précisés au 4° de l'annexe 1 de l'article D. 322-1 du Code de la Sécurité Sociale¹.

Ces dispositions sont notamment de nature à répondre à la demande portée par les associations de transsexuels qui ont, de longue date, fait valoir l'aspect stigmatisant de cette classification en ALD psychiatrique pour les personnes concernées.

La Haute Autorité de Santé (HAS), saisie en ce sens par le Ministère, a émis un avis favorable en date du 11 juin 2009 à la prise en charge des soins en lien avec les troubles de l'identité de genre **au titre de l'ALD hors liste** (ALD 31), conformément aux dispositions prévues par l'article L. 322-3 4° du Code de la Sécurité Sociale.

Faisant suite à l'avis rendu par la HAS, le décret n°2010-125 du 8 février 2010 portant modification de l'annexe précitée a été publié au Journal Officiel du 10 février 2010.

Ce décret, annexé à la présente, est d'application immédiate.

¹ annexe à l'article D. 322 • 1 du Code de la Sécurité Sociale mentionnant les critères médicaux utilisés pour la définition des ALD "*maladie d'Alzheimer et autres démences*" et "*affections psychiatriques de longue durée*". Créée par décret n°2004-1 049 du 4 octobre 2004 (JO du 5 octobre 2004).

Réforme de l'organisation du parcours de soins des patients.

La HAS a élaboré un rapport sur la situation actuelle et les perspectives de prise en charge en matière de transsexualisme et propose, afin d'améliorer le parcours de soins des patients concernés, de mettre en place un dispositif d'organisation des soins similaire à celui qui existe pour les maladies rares.

Ce deuxième volet de réforme, qui va être mis en œuvre par les services du Ministère de la Santé, a pour objectif de garantir une organisation des soins cohérente et transparente pour les usagers, qui passera notamment par la labellisation d'un ou plusieurs centres de référence dédiés au transsexualisme, ainsi que des relais régionaux.

Afin d'établir des recommandations de bonnes pratiques en matière de prise en charge, le centre de référence aura pour mission d'élaborer un protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) validé par la HAS et qui devrait préciser :

- les acteurs impliqués dans la prise en charge de ces patients,
- le délai minimum de la période d'observation en vie réelle préalable aux interventions de réassignation sexuelle,
- les actes médicaux et chirurgicaux, ainsi que les produits de santé en rapport avec la prise en charge de ce syndrome.

Le cas échéant, le PNDS devrait également indiquer les produits susceptibles de relever d'un remboursement dérogatoire au titre de l'article L. 162-17-2-1 du Code de la Sécurité Sociale, comme par exemple les médicaments hors AMM (application de l'article 56 de la LFSS pour 2007).

Dans l'attente de l'entrée en application effective de cette partie de la réforme, le dispositif actuel de prise en charge de la chirurgie de réassignation sexuelle établi sur la base d'un protocole élaboré en 1989, adopté en accord avec l'Ordre National des Médecins et le Ministère de tutelle et appliqué par l'Assurance Maladie, reste inchangé.

Il convient de rappeler que la prise en charge de la chirurgie pelvienne et mammaire réalisée dans ce cadre est accordée sur avis favorable du Médecin Conseil National.

Continuité de l'exonération du ticket modérateur.

La sortie des troubles précoces de l'identité de genre de l'ALD 23 ne signifie pas pour autant la remise en cause de l'exonération du ticket modérateur au bénéfice de ces patients. Les personnes concernées qui le nécessitent doivent continuer de bénéficier d'une prise en charge à 100% pour les soins en lien avec le transsexualisme.

Comme il est dit précédemment, le transsexualisme doit dorénavant être pris en charge et exonéré du ticket modérateur au titre de l'ALD 31. La suppression de l'exonération au titre de l'ALD 23 ne saurait donc en aucun cas pénaliser les patients.

A ce sujet, il est rappelé que le décret n°2008-1440 du 22 décembre 2008 (JO du 30 décembre 2008) a modifié les conditions de prise en charge des ALD hors liste, et précisé les critères d'admission de cette catégorie d'ALD (nouvel article R. 322-6 du Code de la Sécurité Sociale). Ces critères de gravité et de coût ont été caractérisés dans la circulaire ministérielle n°DSS/SDIMCGR/2009/308 du 8 octobre 2009 (annexée pour mémoire à la présente lettre-réseau), qui propose un arbre décisionnel reprenant les conditions cumulatives permettant d'objectiver l'admission en ALD hors liste et destiné à guider les médecins conseils lors de leur prise de décision.

Aussi, pour examiner les demandes d'admission ou de renouvellement au titre d'une ALD hors liste en conformité avec les nouvelles dispositions réglementaires, il convient de se reporter d'une part à la LR-DDGOS-37/2009 du 22 juillet 2009 qui a présenté le nouveau contexte de prise en charge de ces ALD, et d'autre part à la LR-DDGOS-67/2009 du 14 décembre 2009, dans laquelle a été diffusé l'arbre décisionnel précité dont il **devra être fait usage pour les patients atteints de troubles de l'identité de genre.**

Il est à noter que les patients qui ont été admis en ALD 23 pour ce motif avant l'entrée en vigueur du décret du 8 février 2010 demeurent régis par les dispositions applicables avant cette date pour toute la durée de l'exonération du ticket modérateur dont ils bénéficient et ce jusqu'à l'échéance de cette période. Les nouvelles règles de prise en charge du transsexualisme seront appliquées lors des premières admissions et lors de renouvellements.

Prise en charge des troubles de l'identité de genre pendant la phase active du traitement.

Le transsexualisme, avant et pendant la phase active du traitement, répond aux critères nécessaires à l'admission en ALD hors liste (la souffrance exprimée par le patient a un fort retentissement sur la qualité de vie, le traitement est d'une durée supérieure à six mois, et les soins -notamment les interventions chirurgicales- sont très coûteux). De fait, il est d'autant plus important pour le patient que son parcours de soins soit coordonné et de qualité.

Il est donc demandé au service du contrôle médical d'assurer l'admission en ALD hors liste des patients atteints de ce type de troubles **dès lors qu'ils satisfont aux critères de gravité et de coût** tels que précisés par la circulaire ministérielle du 8 octobre 2009.

La durée de validité de l'exonération du ticket modérateur peut être fixée à **trois ans**, sachant que cette durée est évaluée en tenant compte du parcours de soins du patient (l'intervention chirurgicale se situant à la fin de ce parcours).

Renouvellement de la prise en charge après la phase active du traitement,

La question de la prolongation de l'ALD hors liste doit être posée au terme de la phase active du traitement, en fonction de la situation individuelle du patient et au regard des critères définis par la circulaire ministérielle évoquée ci-dessus.

Ainsi, la sortie éventuelle de l'ALD -qui ne saurait être comprise par le patient **que dans la mesure où il considère sa pathologie comme résolue**- ne pourra être examinée que lorsque la phase active du traitement aura permis de mettre le morphotype en conformité avec l'identité sexuelle désirée, que l'accompagnement psychologique dans la période post-chirurgicale aura permis d'aider la personne à s'adapter à cette nouvelle identité, et que l'état est stabilisé dans un bien-être physique, mental et social satisfaisant, et ce en l'absence de traitement régulier coûteux.

Consignes de saisie dans *Hippocrate*.

La précision de question à utiliser est : « admission affection hors liste » ou « prolongation affection hors liste » selon le cas.

Le code CIM10 doit obligatoirement être : F64.0

Bilan annuel et suivi statistique,

Conformément aux dispositions prévues par l'article 2 du décret du 8 février 2010, il devra être procédé à un bilan annuel de la prise en charge des patients atteints de troubles de l'identité de genre.

Ce bilan devra distinguer les cas dans lesquels les patients ont bénéficié ou non d'une exonération de participation prévue par l'article L. 322-3-4° du Code de la Sécurité Sociale (prise en charge au titre d'une ALD hors liste), et devra par ailleurs intégrer des éléments relatifs aux renouvellements des protocoles de soins élaborés pour ces patients.

Compte tenu de la sensibilité du sujet, il est demandé à l'ensemble des services de veiller à la mise en œuvre de ces instructions dès diffusion de la présente lettre-réseau, et de signaler à la CNAMTS toute difficulté d'application susceptible de se manifester dans la gestion de ce type de demandes.