



CURE SMA

LIVRET DE SÉRIE SOINS

FEUILLE DE ROUTE RELATIVE À L'ASSURANCE MALADIE POUR LES PERSONNES
VIVANT AVEC UNE AMYOTROPHIE SPINALE (SMA) ET LEURS AIDANTS

CHOIX ET CONNEXION AU TRAITEMENT ET AUX SOINS

TABLE DES MATIÈRES

PAGE N°	SECTION
3	INTRODUCTION
4	L'ASSURANCE MALADIE EN UN COUP D'ŒIL
5	À PROPOS DE L'ASSURANCE PRIVÉE
5	À PROPOS DE L'ASSURANCE FINANCÉE PAR LE GOUVERNEMENT
8	À PROPOS DES PROGRAMMES FINANCÉS PAR LE GOUVERNEMENT
9	CONNAISSEZ VOS RESSOURCES
10	COMPRENDRE CE QUE COUVRE L'ASSURANCE MALADIE
11	ACCÈS AUX SERVICES COUVERTS
12	CE QUE L'ASSURANCE PEUT COUVRIR
13	COMPRENDRE LES DEMANDES D'INDEMNISATION, LES REFUS ET LES RECOURS EN MATIÈRE D'ASSURANCE
13	RAISONS FRÉQUENTES DE REFUS DU TRAITEMENT
14	QUE FAIRE LORSQU'UNE DEMANDE D'INDEMNISATION EST REFUSÉE
16	COMPRENDRE ET GÉRER LES COÛTS DES SOINS DE SANTÉ
16	HORS RÉSEAU
17	RESTE À CHARGE
17	SOUTIEN POUR LES COÛTS DE TRAITEMENT À VOTRE CHARGE
18	GLOSSAIRE

INTRODUCTION

S'y retrouver dans l'assurance maladie et prévoir vos coûts de santé peut être accablant.

Cette boîte à outils est conçue comme une feuille de route pour vous aider à comprendre votre couverture santé et faire en sorte qu'elle réponde à vos besoins. Elle présente :

- Les différents types d'assurance maladie disponibles.
- Des ressources pour vous aider à comprendre les différents types de couverture santé et les termes associés.
- Comment fonctionne la couverture santé et quelles sont ses garanties.
- Ce qu'il faut rechercher et demander lors de l'examen des informations relatives au contrat.
- Comment parler aux assureurs des options d'assurance et des nouveaux traitements.
- Comment gérer les refus et les recours en matière d'assurance.
- À qui faire appel pour couvrir les dépenses non prises en charge par les régimes d'assurance maladie traditionnels.



De nombreux termes utilisés dans cette brochure sont définis dans le glossaire qui commence à la page 18.



L'ASSURANCE MALADIE EN UN COUP D'ŒIL

L'assurance maladie aide à protéger votre santé et vos finances. Avec la couverture, vous pouvez obtenir les soins dont vous avez besoin tout en réduisant le risque de factures médicales élevées.

Aux États-Unis, il existe deux grands types d'assurance maladie :

- **L'assurance maladie privée** (également appelée **assurance maladie commerciale**), c'est-à-dire tout régime d'assurance maladie souscrit à titre privé ; cette assurance privée est souvent proposée par un employeur.
- **L'assurance maladie financée par le gouvernement**, c'est-à-dire les prestations d'assurance fournies par un programme gouvernemental tel que **Medicare, Medicaid**, ou le **Children's Health Insurance Program (CHIP)**.

Il est important de déterminer la bonne couverture médicale. Si vous ou un membre de votre foyer est atteint de SMA, vous pouvez choisir parmi plusieurs régimes d'assurance en fonction de l'endroit où vous vivez et de vos revenus/ressources.

Pour trouver le régime d'assurance qui convient le mieux à vous et/ou à votre famille, voici quelques questions à vous poser et auxquelles vous devez répondre :

- Est-ce que moi ou mon proche pouvons bénéficier d'une assurance gouvernementale ?
- (Si vous êtes employé(e)) Quelle assurance est proposée par mon employeur ?
- (Si vous êtes marié(e)) Mon assurance ou celle de mon conjoint est-elle la meilleure option pour ma famille ?



À PROPOS DE L'ASSURANCE MALADIE PRIVÉE

Il existe de nombreux types de régimes privés d'assurance maladie. Chaque régime d'assurance est unique et offre différents niveaux de couverture. Ils sont souvent fournis par un employeur ou contractés directement par des personnes ou des familles.

- Conditions d'éligibilité : Vous pouvez vous inscrire par l'intermédiaire de votre employeur, du [Marché de l'assurance maladie](#), ou directement auprès d'une compagnie d'assurance.
- Ce que cela couvre : La couverture dépend du plan, mais peut inclure des visites chez le médecin, des soins à l'hôpital, des médicaments, une assistance au transport, des thérapies et des spécialistes.

À PROPOS DE L'ASSURANCE MALADIE FINANCÉE PAR LE GOUVERNEMENT

Les programmes d'assurance financés par le gouvernement sont conçus pour aider les personnes âgées, les personnes qui peuvent avoir des revenus plus faibles et les personnes handicapées à recevoir les soins dont elles ont besoin. Il se peut que vous ayez déjà une assurance maladie privée au moment du diagnostic de SMA. Cependant, vous pouvez aussi être admissible à des programmes gouvernementaux pour prendre en charge les dépenses non couvertes par votre assurance maladie privée. La première étape pour être admissible à une aide publique est la vérification officielle du diagnostic de SMA par l'administration de la Sécurité sociale des États-Unis. Pour en savoir plus sur ce processus, contactez le Bureau des services d'invalidité de votre État. Les programmes d'assurance financés par le gouvernement auxquels vous pourriez être admissible sont les suivants.

MEDICARE

Medicare est un programme fédéral d'assurance maladie pour les personnes âgées de 65 ans ou plus et pour les personnes de moins de 65 ans souffrant de certains types d'invalidité comme la SMA. Il peut être utilisé avec Medicaid ou une assurance privée.

- Comment se qualifier si vous avez moins de 65 ans : Si vous présentez une invalidité qualifiante comme la SMA, vous pourriez devenir éligible après avoir perçu le Social Security Disability Insurance (SSDI) pendant deux ans. Le SSDI est un programme qui verse des paiements mensuels aux personnes ayant un diagnostic qualifiant qui affecte leur capacité à travailler. Vérifiez si vous êtes admissible en visitant [Medicare.gov/eligibilitypremiumcalc](https://www.medicare.gov/eligibilitypremiumcalc)
- Ce que cela couvre : Séjours à l'hôpital, visites chez le médecin, équipement et soins préventifs.
- Comment faire une demande : Pour en savoir plus, rendez-vous sur [medicare.gov](https://www.medicare.gov)





MEDICAID

Medicaid est un programme géré par l'État et financé à la fois par l'État et par des fonds fédéraux. Medicaid fournit une couverture médicale à faible coût, parfois gratuite, aux personnes dont les revenus et les ressources sont limités, aux personnes handicapées et aux femmes enceintes.

- Conditions d'éligibilité : Les règles varient selon les États. Vous pourriez être admissible en raison de limites de revenu ou de statut d'invalidité. Pour en savoir plus sur les revenus et l'éligibilité aux ressources, rendez-vous sur www.medicaidplanningassistance.org/medicaid-eligibility-income-chart. Dans certains États, vous pouvez être automatiquement admissible à Medicaid si vous percevez l'aide sociale « le Supplemental Security Income » (SSI). Certains États proposent également des options qui prennent en compte les dépenses médicales pour l'éligibilité.
- Ce que cela couvre : Visites chez le médecin, soins hospitaliers, examens médicaux, équipement, thérapies, services d'aidant et même transport pour se rendre aux rendez-vous.

COMMENT FAIRE UNE DEMANDE :

- Faites votre demande auprès du bureau Medicaid de votre État ou sur HealthCare.gov. Il n'y a pas de période d'inscription limitée pour Medicaid. Si vous/ votre proche remplissez les conditions requises, la couverture peut commencer immédiatement à tout moment de l'année. Comme les règles Medicaid varient selon les États, il peut être utile de parler avec votre professionnel de santé, un gestionnaire de dossier Medicaid ou un programme de soutien local pour comprendre à quoi vous pourriez être éligible et quelles mesures prendre.

RÈGLE DE « SPEND-DOWN » (DÉDUCTION DES FRAIS MÉDICAUX) DE MEDICAID

Même si vos revenus dépassent les niveaux d'admissibilité traditionnels, vous pouvez être admissible à Medicaid dans le cadre de l'extension de Medicaid, ou en vertu du principe de déduction des frais médicaux. Certains États ont étendu la couverture de Medicaid aux résidents dont le revenu du foyer est inférieur à 133 % du seuil de pauvreté fédéral.

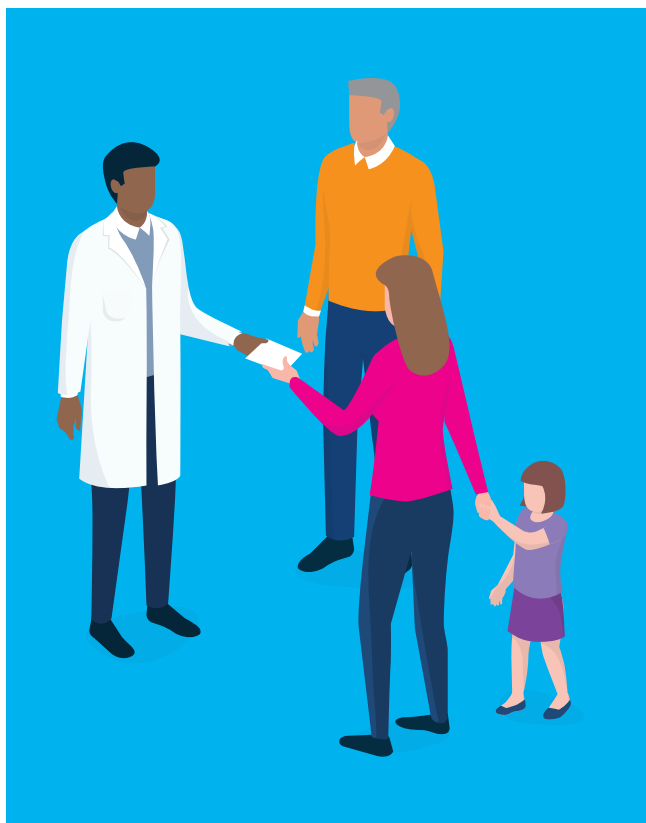
Rendez-vous sur www.medicaid.gov/medicaid/eligibility-policy pour en savoir plus sur les critères d'éligibilité. Il est également possible de percevoir un revenu et de conserver à la fois l'éligibilité au SSI et aux prestations de Medicaid pour l'assurance maladie, jusqu'à un seuil de revenu déterminé dans l'article 1619(b). Si vous êtes admissible à SSI, bénéficiez de Medicaid comme assurance maladie et êtes employé, l'article 1619(b) vous permet de travailler et de conserver votre couverture Medicaid sans devoir déduire vos frais médicaux de vos revenus. Pour en savoir plus sur la Section 1619(b), y compris l'éligibilité et les exceptions à la règle, veuillez consulter le site www.ssa.gov/disabilityresearch/wi/1619b.html.





CHILDREN'S HEALTH INSURANCE PROGRAM

Le programme CHIP offre une couverture médicale à faible coût aux enfants des familles dont le revenu est supérieur au seuil d'admissibilité à Medicaid, mais qui ne peuvent se permettre de souscrire une autre assurance médicale. Les familles qui remplissent les conditions requises pour bénéficier du programme CHIP n'auront pas besoin de souscrire une assurance maladie privée.



- Conditions d'éligibilité : Chaque État établit ses propres règles en fonction des revenus de la famille et de l'âge de votre enfant. Contactez votre bureau Medicaid de votre État pour plus d'informations.
- Ce que cela couvre : Visites chez le médecin, médicaments, soins à l'hôpital, thérapies et équipement liés à la SMA.
- Comment faire une demande : Faites votre demande auprès du bureau Medicaid de votre État ou sur [HealthCare.gov](https://www.healthcare.gov). Il n'y a pas de date limite d'inscription, mais le programme CHIP ne peut pas être utilisé en même temps que Medicaid. Le programme peut avoir un nom différent dans votre État.



À PROPOS DES PROGRAMMES FINANCÉS PAR LE GOUVERNEMENT

En plus des assurances financées par le gouvernement, comme Medicaid et Medicare, il existe d'autres programmes utiles qui peuvent aider les personnes ou les familles concernées par la SMA. Ces programmes ne remplacent pas votre assurance, mais peuvent fournir une aide supplémentaire comme un soutien financier, un accès aux soins ou une couverture pour des services non inclus dans votre régime d'assurance maladie principal. Cette section présente les programmes auxquels vous pourriez être admissible.

REVENU DE SÉCURITÉ SOCIALE (SSI)

Le SSI est un programme fédéral qui fournit des versements mensuels en espèces pour aider les personnes à revenu limité âgées de 65 ans ou plus, aveugles, ou vivant avec une invalidité telle que la SMA.

- Conditions d'éligibilité : Une personne doit satisfaire aux limites de revenus et de ressources. Le montant des revenus que vous pouvez percevoir chaque mois tout en étant admissible au SSI dépend en partie de votre lieu de résidence. Cependant, une seule personne doit généralement disposer de ressources d'une valeur de 2 000 USD ou inférieure (3 000 USD ou inférieure pour les couples). Les ressources comprennent des éléments tels que des économies, des investissements ou des biens (mais pas votre maison ou votre voiture dans la plupart des cas).
- Ce que cela offre : Paiements mensuels en espèces pour répondre aux besoins essentiels, tels que la nourriture, les vêtements et le logement.

COMMENT FAIRE UNE DEMANDE :

- En tant qu'enfant : Passez en revue le kit de démarrage d'invalidité des enfants sur www.ssa.gov/pubs/EN-64-112.pdf pour vous préparer à remplir le rapport sur l'invalidité d'un enfant en appelant la SSA au 1-800-772-1213 ou en remplissant le rapport en ligne sur www.ssa.gov/childdisabilityreport.
- À l'âge adulte : Consultez plus de détails et remplissez la demande en ligne sur www.ssa.gov/ssi ou en appelant le 1-800-772-1213.
- Si vous pensez avoir besoin d'une aide supplémentaire pour le processus de demande de SSI, vous n'êtes pas seul(e). Vous pouvez rechercher le *bureau des services de réadaptation professionnelle* de votre État ou le *bureau local des services aux personnes handicapées* pour obtenir de l'aide. Votre professionnel de santé pourra également vous guider ou vous mettre en relation avec une personne qui pourra vous aider.



PROGRAMMES D'EXEMPTION POUR MEDICAID

Les programmes d'exemption pour Medicaid fournissent des services supplémentaires aux personnes handicapées qui ont besoin de soins quotidiens ou spéciaux à domicile ou dans la communauté. Ces programmes sont souvent plus avantageux que le programme Medicaid habituel. Veuillez noter que, les exemptions pour Medicaid étant établies par les États, les services d'exemption ne seront pas transférés dans d'autres États et que de nombreux États ont déjà une liste d'attente pour les services d'exemption.

- Conditions d'éligibilité : Tous les États n'ont pas les mêmes règles et avantages. L'éligibilité est souvent davantage fondée sur les besoins médicaux que sur les revenus.
- Ce que cela couvre : Des services tels que les soins de santé à domicile, les thérapies, l'équipement adaptatif et les programmes de soutien qui aident à la vie quotidienne.
- Comment faire une demande : Les programmes d'exemption varient selon les États. Pour en savoir plus sur les exemptions disponibles dans votre État, [consultez medicaid.gov](https://www.medicaid.gov). Ensuite, dans le menu déroulant Medicaid, sélectionnez « Section 1115 Demonstration » (Présentation de l'Article 1115).



CONNAISSEZ VOS RESSOURCES

Naviguer à travers les assurances et les soins de santé peut sembler accablant, mais vous n'avez pas à le faire seul(e). Des personnes et des programmes sont disponibles pour vous aider tout au long de votre parcours.



[Page de ressources sur l'assurance de Cure SMA](#)

- ✓ Guides de ressources par État
- ✓ Liste de contrôle pour la lettre de nécessité médicale
- ✓ Liste de contrôle du processus de **recours** d'assurance

[Services de soutien pour le traitement de la SMA](#)

- ✓ [Evrysdi®](#)
- ✓ [Itvisma®](#)
- ✓ [Spinraza®](#)
- ✓ [Zolgensma®](#)





COMPRENDRE CE QUE COUVRE L'ASSURANCE MALADIE



Tous les plans d'assurance maladie sont différents et de nombreux facteurs peuvent influencer les services, les traitements et les équipements couverts. Parce que la prise en charge de vous ou de votre proche peut être complexe, il est important de savoir où aller pour obtenir des informations et de maintenir un dialogue continu avec votre employeur et votre assureur.

La plupart des plans sont accompagnés d'un résumé, parfois appelé *Résumé des prestations et de la couverture*, qui vous donne un aperçu rapide de ce que le plan comprend. C'est un excellent point de départ lorsque vous essayez de comprendre vos prestations. Vous pouvez également appeler le service client de la compagnie d'assurance pour poser des questions.

Si vous bénéficiez d'une assurance dans le cadre de votre travail, vous pouvez également en parler à votre employeur. Ils peuvent fournir une vue d'ensemble du plan, y compris ce qu'il couvre et combien il coûte. Vous pouvez demander un document du régime de l'employeur qui définit les prestations offertes à un employé. Cela fournit des informations plus détaillées que le résumé sur les prestations offertes. Ils peuvent également avoir une personne des ressources humaines (RH) ou une personne-ressource chez la compagnie d'assurance qui peut aider à répondre aux questions.



Pour mieux comprendre ce qui est couvert, passez en revue les détails de votre plan et réfléchissez aux services, traitements et équipements qui comptent le plus pour vous ou votre proche, en particulier ceux que vous utilisez souvent. Assurez-vous d'envisager :

- Quels services médicaux utilisons-nous le plus souvent ?
- Les spécialistes que nous consultons (comme les neurologues ou les pneumologues) sont-ils couverts par ce plan ? Sont-ils dans le réseau ou hors réseau ?
- Le plan couvrira-t-il la kinésithérapie, l'ergothérapie et l'orthophonie ?
- Le plan couvre-t-il les options de traitement dont nous avons besoin ?
- Pourrons-nous continuer les traitements que nous utilisons déjà ?
- Le plan couvre-t-il les **dispositifs médicaux durables (DMD)** comme les fauteuils roulants ou les appareils respiratoires ?
- Y a-t-il une pharmacie spécifique que nous devons utiliser ? Pouvons-nous y obtenir nos médicaments sur ordonnance ?

CE QUE L'ASSURANCE PEUT COUVRIR

L'assurance maladie peut aider à payer de nombreux types de soins, comme les consultations médicales, les médicaments, l'équipement et les thérapies. Les types de couverture courants comprennent :



SERVICES MÉDICAUX

Cela comprend les consultations médicales, les spécialistes, les séjours à l'hôpital, la rééducation et les soins à domicile. Certains d'entre eux peuvent nécessiter une recommandation de votre médecin traitant ou l'approbation préalable de la compagnie d'assurance. Les services médicaux comprennent également des tests importants, comme des tests génétiques pour confirmer le diagnostic, des tests respiratoires, des examens d'imagerie ou des contrôles nutritionnels pour surveiller les soins au fil du temps.



COUVERTURE DES MÉDICAMENTS SUR ORDONNANCE (PRESTATION PHARMACIE)

La couverture des médicaments sur ordonnance permet de payer les médicaments que vous obtenez habituellement en pharmacie. Certains traitements, comme les injections en clinique ou les perfusions à domicile, peuvent être couverts par les services médicaux plutôt que par la pharmacie. Si vous ne savez pas où le médicament est pris en charge, il est conseillé de vérifier les deux volets de votre régime ou de demander à votre assureur.



MÉDICAL MAJEUR

Le médical majeur est la partie de votre régime d'assurance qui aide à payer des besoins de santé importants ou continus, comme les spécialistes, les interventions chirurgicales, les visites aux urgences et les consultations de soins urgents, ou les séjours hospitaliers. Tous les régimes d'assurance ne sont pas les mêmes ; il est donc conseillé de vérifier votre régime ou de contacter votre assureur pour savoir ce qui est couvert par vos prestations de médical majeur.



DISPOSITIF MÉDICAL DURABLE (DMD)

Le DMD est un équipement qui favorise la sécurité, l'indépendance et le confort à domicile. Pour les personnes atteintes de SMA, cela pourrait inclure des fauteuils roulants, des appareils de pression positive à deux niveaux (BiPAP ou BPAP), des chaises de bain, des sièges adaptés, des attelles et des verticalisateurs. L'assurance couvre souvent le DMD lorsqu'il est prescrit et médicalement nécessaire, mais votre prestataire peut avoir besoin de soumettre des documents pour expliquer pourquoi il est nécessaire.

À partir de là, posez les questions suivantes à votre employeur et/ou à votre assureur pour vous assurer que le régime soutient vos soins :

- Existe-t-il des règles ou des étapes requises pour satisfaire à la « **nécessité médicale** » pour les traitements que nous recevons ?
- Avons-nous besoin d'une **orientation** ou d'une approbation préalable avant de recevoir certains soins ou traitements ?
- Le plan offre-t-il un soutien pour les maladies rares ?
- Y a-t-il **des frais à notre charge** pour notre équipement médical ou notre traitement ?

ACCÈS AUX SERVICES COUVERTS

Même si votre régime d'assurance couvre un service ou un traitement, vous pourriez avoir besoin de suivre quelques étapes supplémentaires avant qu'il ne soit approuvé. Voici quelques-unes des étapes courantes avec lesquelles votre équipe soignante peut vous aider :

Exigences en matière d'orientation médicale

Une orientation médicale est un ordre ou une recommandation fournie par le médecin traitant pour qu'un patient reçoive des soins d'un spécialiste, comme un neurologue. Certains régimes d'assurance exigent une orientation pour des soins spécialisés. Sans orientation médicale, votre plan pourrait ne pas couvrir le service ou pourrait vous facturer plus.

Exigences d'autorisation préalable

Une **autorisation préalable** (également appelée pré-approbation) signifie que votre médecin doit demander l'autorisation à votre assurance avant que vous ne receviez certains traitements ou services. Les exigences d'autorisation préalable sont courantes pour :

- le traitement de la SMA ;
- le dispositif médical durable (DMD) ;
- les analyses génétiques.

Si l'approbation n'est pas donnée à l'avance, votre assurance pourrait refuser la couverture.

Lettre de nécessité médicale

Une lettre de nécessité médicale est une note de votre médecin expliquant pourquoi un traitement, un médicament ou un équipement spécifique est important pour votre santé. Cette lettre est souvent utilisée pour :

- soutenir les demandes d'autorisation préalable ;
- aider à contester un refus de prise en charge.

Pour obtenir des conseils sur ce qu'il faut inclure dans une lettre de nécessité médicale, veuillez consulter la page [Cure SMA Insurance Resources \(Ressources en matière d'assurance de Cure SMA\)](#)



COMPRENDRE LES DEMANDES D'INDEMNISATION, LES REFUS ET LES RECOURS EN MATIÈRE D'ASSURANCE

Lorsque vous ou votre proche recevez des soins médicaux, le médecin ou l'hôpital envoie une demande d'indemnisation à votre compagnie d'assurance. Cette demande d'indemnisation est une demande faite à votre assurance pour aider à payer le service.

La loi fédérale oblige votre assureur maladie à répondre à une demande d'indemnisation. Les délais de réponse légaux sont les suivants :

- 15 jours si vous demandez une autorisation avant le traitement, généralement appelée « autorisation préalable » ;
- 30 jours pour les services médicaux déjà reçus ; et
- 72 heures en cas d'urgence médicale.

Parfois, la compagnie d'assurance peut refuser la demande d'indemnisation, ce qui signifie qu'elle refuse de payer pour tout ou partie des services reçus. Cela peut être frustrant, en particulier lorsque le service est nécessaire et recommandé par votre professionnel de santé. Si une demande d'indemnisation est refusée, les compagnies d'assurance enverront une lettre de refus.

Les raisons fréquentes de refus de traitement comprennent :

- Manque de nécessité médicale
 - › Les assureurs peuvent dire que le traitement n'est pas nécessaire selon leurs directives. Cette détermination peut être basée sur votre âge, les résultats des tests génétiques, le nombre de copies de SMN2 ou la gravité de vos symptômes.
- Médicament hors formulaire
 - › Les régimes d'assurance ont souvent une liste de médicaments préférés (appelée « formulaire »).
 - Si un médicament n'est pas inclus, ils peuvent refuser la couverture.
- Traitement en double ou traitement concomitant non autorisé
 - › Certains régimes d'assurance ne couvriront qu'un seul traitement à la fois pour des affections spécifiques.
 - Ils peuvent refuser la couverture si l'on vous prescrit plus d'un traitement.



QUE FAIRE LORSQU'UNE DEMANDE D'INDEMNISATION EST REFUSÉE

Si une demande d'indemnisation est refusée, vous avez le droit de former un **recours**.

Un recours est une demande formelle adressée à une compagnie d'assurance afin de reconsidérer une décision de refus d'une demande d'indemnisation. **Les refus d'assurance** pour le traitement de la SMA sont fréquents. Cependant, nous vous encourageons à envisager de former un recours. Comme indiqué dans le State of SMA 2023 (Bilan de la SMA 2023), la majorité des recours pour le traitement de la SMA aboutissent.

REFUS D'ASSURANCE ET RECOURS

55 %

des personnes traitées par une thérapie contre la SMA ont reçu un refus d'assurance lié à la couverture du traitement de la SMA

Résultat des recours contre un refus de prise en charge par l'assurance (n = 227)



Après avoir formé un recours pour un refus initial de prise en charge, près des trois quarts des personnes ont reçu une approbation pour le traitement de la SMA.

Lorsqu'ils sont ventilés par âge, des résultats similaires ont été observés entre les patients pédiatriques et les adultes.

Refus d'assurance et recours pour le traitement de la SMA. Adapté du State of SMA 2023 (Bilan de la SMA 2023) de Cure SMA, 2024



En général, si votre réclamation est refusée, vous pouvez soumettre officiellement un recours en suivant ces étapes clés :

Étape 1

Avant de commencer une procédure de recours : Parlez-en à votre équipe soignante. La plupart des cliniques disposent de personnel pour vous aider à mieux comprendre le processus et peuvent soumettre le recours en votre nom.

Pour travailler avec votre professionnel de santé sur le recours, vous devrez fournir :

- Une copie de votre lettre de refus
- Toute documentation issue de vos conversations avec la compagnie d'assurance
- Toute information médicale que vous pourriez avoir

Parfois, votre professionnel de santé peut parler directement à un médecin de la compagnie d'assurance pour expliquer pourquoi le traitement est nécessaire. Cette option, appelée peer-to-peer (de pair à pair), n'est pas disponible avec toutes les compagnies d'assurance, mais elle peut accélérer les choses. Vous ou votre professionnel de santé pouvez contacter votre compagnie d'assurance pour voir s'il s'agit d'une option qui peut être utilisée pour un recours.





Vous pouvez également contacter votre assureur pour vous assurer que vous respectez ses exigences de recours. Nous vous recommandons de conserver une trace de vos échanges avec les compagnies d'assurance : notez la date, l'heure, la durée et les détails de la conversation ainsi que le nom et/ou le numéro d'identification de votre interlocuteur. Garder une trace écrite peut s'avérer utile pour présenter un recours en cas de refus d'indemnisation.

Étape 2

Recours en interne : Pour former un recours interne, vous et/ou votre professionnel de santé devez fournir une lettre de recours à votre assureur démontrant pourquoi un service, un traitement ou un équipement particulier est médicalement nécessaire. Les recours doivent généralement être soumis dans un délai défini, souvent de 180 jours. Pour obtenir des conseils sur ce qu'il faut inclure dans une lettre de recours, veuillez consulter la page [Cure SMA Insurance Resources](#) (Ressources en matière d'assurance de Cure SMA) Les sociétés pharmaceutiques offrent également des ressources pour soutenir les recours liés au traitement de la SMA.

- ✓ [Evrysdi®](#)
- ✓ [Itvisma®](#)
- ✓ [Spinraza®](#)
- ✓ [Zolgensma®](#)

Étape 3

Recours en externe : Si le recours interne est refusé, vous ou votre prestataire pouvez aider à demander une révision par une personne extérieure à la compagnie d'assurance. L'examen par un tiers est généralement effectué par une agence d'État ou fédérale. Une demande écrite d'évaluation indépendante doit être déposée dans les 60 jours suivant le rejet du recours interne. Il est important de demander un expert dans le domaine spécifique lié au refus.



COUVERT(E) PAR UNE ASSURANCE FOURNIE PAR L'EMPLOYEUR ?

Si votre assurance refuse un traitement ou un service, cela peut être frustrant. Mais il est important de savoir que la compagnie d'assurance ne sera peut-être pas la seule à prendre la décision. Dans de nombreux cas, les règles sur ce qui est couvert sont fixées par votre employeur, et non la compagnie d'assurance. Si vous n'êtes pas sûr(e) de la raison pour laquelle une demande d'indemnisation a été refusée, examinez vos documents de régime ou adressez-vous à votre service des ressources humaines ou des avantages sociaux. Ils peuvent vous expliquer ce que votre plan comprend.





COMPRENDRE ET GÉRER LES DÉPENSES DE SANTÉ

Lorsque vous cotisez pour votre assurance maladie, il est important d'avoir une idée des coûts qui resteront à votre charge. Il existe des outils pour vous aider à estimer et à comparer les coûts associés à votre assurance maladie, notamment la **co-assurance**, le **reste à charge (copaiement)**, et les **franchises**. Outre les applications de budgétisation que vous pouvez télécharger sur votre smartphone, des organisations telles que Fair Health Consumers proposent un calculateur permettant d'estimer les coûts des procédures et services médicaux selon le code postal où vous recevez des soins. Que vous soyez assuré ou non, l'estimation des coûts que vous recevrez indiquera le montant que vous pourriez avoir à payer pour vos soins.

Pour en savoir plus, rendez-vous sur fairhealthconsumer.org/



PROFESSIONNELS DE SANTÉ HORS RÉSEAU

La SMA étant considérée comme une maladie rare, il peut être difficile de trouver un professionnel de santé qui connaisse les tenants et les aboutissants de cette maladie et les défis qui y sont liés. C'est pourquoi il est important de savoir quels sont les professionnels et les établissements de santé qui sont couverts par votre régime d'assurance maladie.

Les assureurs gèrent et prévoient les coûts en créant des réseaux de professionnels (c'est-à-dire qu'ils passent des contrats avec des médecins, des hôpitaux et d'autres professionnels de santé afin qu'ils dispensent les soins à des tarifs négociés). La consultation d'un professionnel de santé ou dans un hôpital faisant partie de votre réseau d'assurance (**prestataire du réseau**) présente plusieurs avantages, notamment une réduction des frais à votre charge et des prestations plus généreuses. Cependant, les assureurs restreignent les réseaux ces dernières années afin de réduire leurs coûts. Par conséquent, il est probable que tous les médecins, hôpitaux ou établissements médicaux ne soient pas couverts par votre régime d'assurance maladie. Votre assureur propose un annuaire de prestataires pour vous aider à comprendre quels professionnels de santé et quels hôpitaux font partie de votre réseau.





FRAIS À VOTRE CHARGE

De nombreux régimes d'assurance maladie ont augmenté leurs cotisations et imposent aux patients des frais plus importants, ce qui fait peser une charge plus lourde sur les personnes atteintes de SMA et leurs aidants. Cependant, il existe des ressources qui vous permettront de prévoir et de gérer les dépenses de santé. Sachez que votre compagnie d'assurance ne peut pas refuser de vous couvrir, ni refuser de renouveler votre couverture ou augmenter votre cotisation du fait de votre SMA.

Les frais à la charge des patients sont les dépenses de santé qui ne sont pas directement remboursées par l'assurance :

Cotisation : le montant que vous payez chaque mois pour bénéficier d'une couverture santé, que vous utilisiez ou non votre régime d'assurance.

Franchise : le montant que vous devez payer pour les services de santé couverts par votre régime d'assurance avant que l'assurance ne prenne le relais.

Co-assurance : le pourcentage que vous payez pour un service de santé couvert après paiement de la franchise.

Reste à charge : le montant fixe en dollars que vous payez pour un service de santé couvert.

Dans la plupart des régimes d'assurance maladie, il existe un plafond de dépenses que vous devez payer pour les services couverts au cours d'une année. Les modalités d'atteinte de ce plafond dépendent de votre franchise et du pourcentage de co-assurance.

SOUTIEN POUR LES COÛTS DE TRAITEMENT À VOTRE CHARGE

Même lorsqu'un traitement est approuvé, vous pouvez toujours avoir des frais à votre charge. Si vous êtes confronté(e) à des frais élevés, voici quelques options qui pourraient vous aider :

- Les sociétés qui fabriquent des traitements pour la SMA offrent des programmes d'assistance aux patients pour les aider à gérer le coût. Ces programmes peuvent fournir une aide financière, des remises ou même des médicaments gratuits pour les personnes admissibles. Veuillez consulter les liens fournis pour en savoir plus sur chaque programme et sur la manière de faire une demande.
 - ✓ [Evrysdi®](#)
 - ✓ [Itvisma®](#)
 - ✓ [Spinraza®](#)
 - ✓ [Zolgensma®](#)
- Envisagez de contacter des organisations à but non lucratif qui proposent des programmes d'aide au reste à charge, tels que :
 - PAN Foundation : <https://www.panfoundation.org>
 - Patient Advocate Foundation CoPay Relief Fund : <https://copays.org/>
- Vérifiez les programmes d'État ou les dérogations Medicaid qui pourraient vous apporter davantage de soutien ou de couverture.
 - Vous pouvez demander de plus amples informations sur l'assurance financée par l'État en remplissant ce formulaire de demande pour la SMA [Cure SMA Request Form](#) et en cliquant sur « State Specific Resource Guides » (Guides des ressources spécifiques de l'état) :
- Consultez les cartes de réduction sur ordonnance en ligne. Elles peuvent parfois faire baisser les prix de certains médicaments dans votre pharmacie.



GLOSSAIRE

Assurance maladie financée par le gouvernement : vaste catégorie de programmes d'assurance maladie par le biais desquels des prestations d'assurance sont fournies (par exemple, Medicare, Medicaid et CHIP).

Assurance maladie financée par le gouvernement : entité publique qui facilite l'achat d'une assurance maladie commerciale privée lorsque l'assurance de l'employeur n'est pas disponible ou est inabordable. Les personnes à revenus limités qui obtiennent une couverture par le biais du marché public de l'assurance peuvent avoir droit à des subventions gouvernementales pour réduire les cotisations ou la participation aux coûts, ou les deux.

Assurance maladie privée : également connue sous le nom d'assurance commerciale ; désigne une vaste catégorie de couverture d'assurance maladie où les prestations sont achetées directement auprès d'un régime d'assurance maladie ou par l'intermédiaire d'un employeur, d'un courtier ou d'un marché public d'assurance maladie (également connu sous le nom de bourse d'assurance).

Assurance primaire (ou payeur primaire) : pour les personnes affiliées à plus d'une assurance maladie, l'assurance primaire est l'organisme principal qui paie en premier, à moins qu'un service ou un produit de santé particulier ne soit pas couvert.

Assurance secondaire/supplémentaire (ou payeur secondaire/supplémentaire) : pour les personnes affiliées à plusieurs assurances maladie, une source supplémentaire de couverture qui paie les services ou les coûts non couverts par l'assurance maladie principale.

Autorisation préalable (ou préautorisation) : condition d'un régime d'assurance maladie selon laquelle un traitement ou un médicament doit être médicalement nécessaire avant d'être pris en charge.

Besoin médical : services ou fournitures de soins de santé répondant aux normes de soins acceptées et nécessaires pour prévenir, diagnostiquer ou traiter une maladie, une blessure, un état, un trouble, une affection ou ses symptômes.

Children's Health Insurance Plan (CHIP) : couverture médicale à faible coût aux enfants des familles dont le revenu est supérieur au seuil d'admissibilité à Medicaid, mais qui ne peuvent se permettre de souscrire un autre régime d'assurance maladie.

Co-assurance : Pourcentage à votre charge pour un service de santé couvert après paiement de la franchise ; par exemple, 5 % du montant autorisé payé à un médecin.

Cotisation : montant qui doit être payé par une famille ou un patient pour obtenir une couverture, généralement sur une base mensuelle.

Double admissibilité (bénéficiaire(s) doublement admissible(s), doublement admissible(s)) : désigne les personnes éligibles aussi bien à Medicare qu'à Medicaid. Ce terme inclut les personnes inscrites à Medicare Partie A et/ou Partie B et qui reçoivent des prestations Medicaid complètes et/ou une aide pour leurs cotisations Medicare ou la participation aux coûts par le biais de l'une des catégories suivantes du Medicare Savings Program (MSP) :

- **Programme Qualified Medicare Beneficiary (QMB) :** contribue au paiement des cotisations de la Partie A et/ou de la Partie B, des franchises, de la co-assurance et du reste à charge.
- **Programme Specified Low-Income Medicare Beneficiary (SLMB) :** contribue au paiement des cotisations de la Partie B.
- **Programme Qualifying Individual (QI) :** contribue au paiement des cotisations de la Partie B.



- **Programme Qualified Disabled Working Individual (QDWI)** – prend en charge la cotisation de la Partie A pour certaines personnes handicapées qui travaillent.

Équipement médical durable : équipements et fournitures médicaux commandés par un professionnel de santé pour une utilisation quotidienne ou prolongée pendant plus de trois ans, tels qu'un fauteuil roulant ou un appareil d'assistance respiratoire.

Frais raisonnables et habituels : frais facturés par votre régime d'assurance maladie pour un service ou un traitement médical particulier ; frais considérés comme raisonnables et habituels correspondant au coût général prévalant pour ce service dans votre zone géographique, calculé par votre régime d'assurance maladie.

Frais à la charge du patient : montant qu'un patient peut avoir à payer pour les services de soins de santé couverts, qui peut varier en fonction du régime d'assurance maladie et peut inclure les franchises, la co-assurance et le reste à charge.

Franchise : montant que vous devez payer pour les services de santé couverts par votre régime d'assurance avant que l'assurance ne prenne le relais.

Limite des frais à la charge du patient : maximum que vous devez payer au cours d'une année avant que votre régime ne prenne en charge la totalité de vos coûts.

Medicaid : programme d'assurance maladie administré par le gouvernement d'un État pour fournir une couverture aux personnes à faibles revenus ou aux enfants handicapés ou ayant des besoins spéciaux. Dans la plupart des États, les bénéficiaires de Medicaid sont généralement couverts par l'un des programmes suivants :

- **Païement à l'acte** : modèle de paiement où les services sont dégroupés et payés séparément.
- **State Medicaid** : programme unique à l'échelle de l'État, géré par le gouvernement de l'État.
- **Medicaid Managed Care** : système dans lequel les patients acceptent de ne consulter que certains médecins et hôpitaux, et dans lequel le coût du traitement est contrôlé par une société de gestion. Ce programme est géré par une assurance maladie privée contractée par votre État.

Medicare : programme fédéral d'assurance maladie qui offre une couverture aux personnes âgées de 65 ans ou plus et aux personnes de moins de 65 ans souffrant de certains handicaps. Medicare se compose de quatre parties :

- **Partie A** : assurance hospitalisation (soins en milieu hospitalier, soins en milieu hospitalier dans un établissement de soins spécialisés, soins palliatifs et certains services de soins à domicile).
- **Partie B** : assurance santé (services médicaux, soins ambulatoires, équipement médical durable, services de santé à domicile et nombreux services de prévention).
- **Partie C** : Medicare Advantage (MA) (les compagnies d'assurance privées approuvées par Medicare fournissent tous les services de la Partie A et de la Partie B et peuvent offrir une prise en charge des médicaments sur ordonnance et d'autres prestations complémentaires).
- **Partie D** : prise en charge des médicaments sur ordonnance (des sociétés privées approuvées par Medicare fournissent une prise en charge des médicaments sur ordonnance en consultation externe).
 - Les bénéficiaires de Medicare qui remplissent certaines conditions de revenu et de ressources peuvent bénéficier du programme d'aide supplémentaire, qui aide au paiement des cotisations mensuelles, des franchises annuelles et du reste à charge.

Participation aux coûts : part des dépenses de soins qui doit être payée par le patient.

Prestataire de soins primaires : professionnel de santé qui fournit des soins et coordonne l'accès à un large éventail de services de santé.

Professionnel de santé du réseau (ou préféré) : professionnel qui a été engagé par un assureur pour fournir des services de santé aux membres ou aux assurés d'un régime d'assurance.

Professionnel de santé hors réseau (ou non préféré) : professionnel de santé qui ne fait pas partie du réseau de votre régime d'assurance.

Recommandation : ordonnance, permission ou recommandation fournie par le prestataire de soins primaires pour qu'un patient reçoive des soins spécialisés ; par exemple, certaines personnes atteintes de SMA peuvent avoir besoin d'une recommandation pour consulter un spécialiste tel qu'un pneumologue ou un orthopédiste.

Recours : demande adressée à un régime d'assurance maladie pour qu'il reconsidère le refus de couverture d'un service ou d'un produit spécifique.

Reste à charge : montant fixe en dollars que vous payez pour un service de santé couvert ; par exemple, 20 \$ pour une consultation chez le médecin.

Revenu présumé : partie des revenus et des ressources de votre conjoint non admissible qui est considérée comme étant la vôtre.

Revenus du capital : revenus provenant d'autres sources que le travail, qui incluent les revenus tirés de la propriété (connus sous le nom de revenus fonciers), des héritages, des pensions, des investissements, des intérêts et des paiements reçus de l'assistance publique.

Revenus du travail : inclut les traitements, salaires, pourboires et autres rémunérations imposables des employés, les indemnités de grève des syndicats, les prestations d'invalidité à long terme reçues avant l'âge minimum de la retraite et les revenus nets d'un travail indépendant.

Revenus en nature : revenus autres que l'argent. Il s'agit de nombreux avantages sociaux et biens et services fournis par l'État, tels que les routes gratuites, les bons d'alimentation, l'enseignement public ou la médecine socialisée.

Réseau : institutions, professionnels de santé et fournisseurs avec lesquels votre régime d'assurance collabore pour fournir des services de soins de santé.

Réseau de professionnels de santé : groupe de professionnels de santé, d'établissements de santé et de fournisseurs sous contrat avec un assureur pour fournir des services et des produits.

TRICARE : Un programme de soins de santé pour les militaires, qui comprend les membres actifs et retraités de l'U.S. Army, de l'U.S. Air Force, de l'U.S. Navy, de l'U.S. Marine Corps, de l'U.S. Coast Guard, du Commissioned Corps of the U.S. Public Health Service et du Commissioned Corps of the National Oceanic and Atmospheric Association, ainsi que leurs familles dans le monde entier.

- Les militaires retraités peuvent être admissibles à la fois aux prestations TRICARE et VA Care.
- Les militaires qui démissionnent en raison d'une maladie ou d'un handicap lié à leur service peuvent être admissibles à des prestations VA et à certaines prestations TRICARE.

VA Care : prestations de soins de santé pour les personnes ayant servi dans les forces armées et ayant été libérées du service sous toute condition autre que déshonorante.

- Les membres actuels et anciens de la réserve ou de la garde nationale qui ont été appelés au service actif par un ordre fédéral et qui ont accompli la totalité de la période pour laquelle ils ont été appelés ou ordonnés peuvent également avoir droit aux prestations de santé de la VA.
- Les militaires retraités peuvent être admissibles à la fois aux prestations TRICARE et VA Care.
- Les militaires qui démissionnent en raison d'une maladie ou d'un handicap lié à leur service peuvent être admissibles à des prestations VA et à certaines prestations TRICARE.



CURE SMA

Cure SMA est une organisation à but non lucratif et le plus vaste réseau à travers le monde de familles, de cliniciens et de chercheurs collaborant en vue de faire progresser la recherche contre la SMA, de soutenir les personnes affectées/soignants et d'informer le grand public ainsi que les communautés professionnelles à propos de la SMA.

Cure SMA est une ressource pour un soutien non biaisé. Nous sommes là pour aider toutes les personnes souffrant de SMA ainsi que leurs proches, sans préconiser aucun choix ni décision particulier(ère). Les personnes et les soignants font des choix différents concernant ce qui est le mieux dans leur situation, en fonction de leurs croyances personnelles. Les parents ainsi que d'autres membres importants de la famille doivent pouvoir exprimer ce qu'ils ressentent concernant ces sujets et poser des questions à leur équipe de prise en charge de la SMA. De telles décisions ne sauraient être prises à la légère et toutes les options doivent être soigneusement envisagées et soupesées. Tous les choix liés à la SMA sont extrêmement personnels et doivent correspondre aux valeurs personnelles, ainsi qu'à ce qui est préférable pour chaque personne et ses soignants.



Cure SMA est là pour vous aider. Afin d'en apprendre davantage, veuillez vous reporter aux livrets disponibles de la série Soins :

- Notions de base concernant la respiration
- Choix de prise en charge
- Données génétiques de la SMA
- Système musculosquelettique
- Notions de base concernant la nutrition
- Comprendre la SMA

NOTRE MISSION EST DE STIMULER LA RECHERCHE SUR LES TRAITEMENTS ET LA GUÉRISON DE LA SMA, ET DE SOUTENIR ET RESPONSABILISER TOUS CEUX QUI SONT AFFECTÉS PAR LA SMA AUJOURD'HUI.



Suivez-nous sur les réseaux
sociaux pour rester au courant des
actualités et des histoires !



www.cureSMA.org • 800.886.1762 • info@cureSMA.org