

Document réalisé par le CETG et le CRML (2006)

Démarche à suivre pour tout patient atteint de la Maladie de Gaucher

Confirmer le diagnostic par dosage enzymatique

Les démarches suivantes sont à renouveler chaque année :

**Remplir le formulaire de prise en charge à 100 % (ALD 30)* + aide au remplissage PIREs joint
(qu'une mise au traitement soit envisagée ou non).**

**Envoyer ce formulaire à la CPAM-TS qui devra transférer au SMN-MMH,
Secrétariat Médical National des Maladies Métaboliques Héritaires
Département des pathologie Lourdes – CNAMTS
26/50 avenue Professeur André Lemierre – 75986 Paris Cedex 20
(A préciser sur le formulaire le cas échéant).**



**Le SMN-MMH vous répond en demandant de compléter un formulaire spécifique avec les éléments de bilan.
(Cf Fiche d'aide au remplissage Pires.
Si vous ne l'avez pas déjà adressé)**



Des experts du CETG et du SMN-MMH évaluent le dossier en relation avec le médecin traitant



La CNAM-TS vous envoie son accord, via votre CPAM.

*** Protocole d'examen spécial Cerfa n°11626*01**

*CETG : Comité d'Evaluation du Traitement de la maladie de Gaucher
CRML : Centre de Référence des Maladies Lysosomales*