

# points de repère



Au 31 décembre 2008, 8,3 millions de personnes du Régime général bénéficient de l'exonération du ticket modérateur au titre d'une affection de longue durée (ALD), soit près d'une personne sur sept.

Le Régime général compte 280 000 personnes en ALD de plus en une année, soit une augmentation de 3,5 %. Cette progression est plus modérée que celle observée entre 2005 et 2007 (+3,9 % chaque année en moyenne) et surtout celle de la période 1994-2004 (+5,7 % par an).

Le nombre moyen de maladies exonérantes par personne en ALD s'accroît (1,22 en 2008 contre 1,14 en 2004). Le groupe des affections cardiovasculaires avec 2,8 millions de personnes, les tumeurs malignes (1,7 million), le diabète (1,6 million) et les affections psychiatriques de longue durée (0,95 million) concentrent plus des trois-quarts des personnes en ALD30.

En 2008 les maladies cardiovasculaires contribuent pour 38 % à l'augmentation du nombre des ALD, devant le diabète (23 %) et le cancer (19 %).

## Les personnes en affection de longue durée au 31 décembre 2008

Le dispositif des affections de longue durée permet la prise en charge des patients ayant une maladie chronique comportant un traitement prolongé et une thérapeutique coûteuse.

Une liste de trente affections (ALD<sub>30</sub>) établie par décret ouvre droit à ce dispositif (tumeurs malignes, diabète, maladies psychiatriques de longue durée, maladies coronaires, insuffisance cardiaque grave...). A cette liste s'ajoutent les affections graves caractérisées hors liste (ALD<sub>31</sub>) et les polyopathologies invalidantes (ALD<sub>32</sub>).

L'analyse, selon la même méthode que les années précédentes<sup>1,2</sup> (encadré 1), des données issues du Système d'information de l'assurance maladie (SNIIRAM), permet de préciser, à la fin 2008, les évolutions de la population du Régime général en ALD, qui a concentré 62,3 % des remboursements de l'Assurance maladie<sup>3</sup> en 2008.

● Michel Païta, Alain Weill (CNAMTS)

<sup>1</sup> Païta M, Weill A. Les bénéficiaires d'affection de longue durée au 31 décembre 2006. Points de repère n° 9, CNAMTS, septembre 2007.

<sup>2</sup> Païta M, Weill A. Les personnes en affection de longue durée au 31 décembre 2007. Points de repère n° 20, CNAMTS, novembre 2008.

<sup>3</sup> Propositions sur les charges et produits de l'Assurance Maladie pour 2010.

● **En 2008, le nombre de bénéficiaires d'une ALD a progressé de près de 280 000**

Au 31 décembre 2008, 8,3 millions de personnes du Régime général<sup>4</sup> bénéficient de prestations au titre d'une affection de longue durée (8,0 millions en 2007), dont 235 000 dans les départements d'outre-mer (224 000 en 2007). La part des assurés en affection de longue durée est de 14,6% (14,2% en 2007, 13,6% en 2006). Les trente ALD représentent la très large majorité des ALD (95,3% des ALD).

En 2008, la population en ALD augmente ainsi de 3,5% par rapport à 2007, dont 1 point lié à la modification de la structure d'âge. Cette évolution est inférieure à celle observée entre 2006 et 2007 (+4,2%). Elle est également plus faible que celle observée entre 2005 et 2007 (+3,9% chaque année en moyenne), et surtout que celle de la période 1994-2004 (+5,7% par an). Le nombre d'ALD progresse plus rapidement en 2008 (+5,3%) que le nombre

de personnes en ALD en raison de l'augmentation du nombre moyen d'ALD par personne. Son rythme d'évolution est cependant en retrait par rapport à 2007 (+6,0%). Le nombre moyen d'affections déclarées par patient en ALD continue de s'accroître pour atteindre 1,22 contre 1,14 en octobre 2004<sup>5</sup>. Cette progression traduit l'association de plus en plus fréquente de plusieurs maladies chroniques au cours de la vie (maladie cardiovasculaire - diabète et tumeur par exemple) mais aussi la poursuite de la rénovation des modalités de prise en charge et une déclaration plus précise des ALD dans les protocoles (encadré 2).

● **Quatre groupes d'affections concentrent les trois quarts des personnes en ALD<sub>30</sub>**

Le groupe des affections cardiovasculaires (2,8 millions de personnes, soit 4,9% des bénéficiaires du Régime général), les tumeurs malignes (1,7 million ; 3,0%), le diabète (1,6 million ; 2,9%) et

les affections psychiatriques de longue durée (0,95 million ; 1,6%) représentent 75,8% des ALD<sub>30</sub>. Les tumeurs malignes du sein concernent 483 000 femmes en ALD et celles de la prostate 301 000 hommes. L'ordre des ALD<sub>30</sub> selon leur fréquence est similaire à celui de 2007 ; toutefois, deux affections rhumatologiques ont progressé : la polyarthrite rhumatoïde évolutive grave (160 000 personnes) devance maintenant les maladies chroniques actives du foie et cirrhoses (156 000 personnes) et la spondylarthrite ankylosante (62 000 personnes) précède la sclérose en plaques (61 000 personnes). Seize ALD<sub>30</sub> regroupent chacune moins de 100 000 personnes. Elles représentent au total 6,1% de l'effectif des ALD<sub>30</sub> (tableau 1).

L'âge moyen des personnes en ALD reste relativement jeune (61,5 ans en 2008). Cet âge moyen varie de façon considérable selon les pathologies : il est de moins de 45 ans pour cinq pathologies : mucoviscidose (19 ans), scoliose structurale (21 ans), hémoglobinopathies<sup>6</sup>, hémolyses (27 ans),

**Encadré 1**

**Méthodologie**

Le dénombrement des bénéficiaires en ALD du Régime général de l'Assurance maladie a été réalisé à partir de traitements opérés sur la base de données du SNIIRAM avec les seules données du Régime général. Les données des sections locales mutualistes (SLM) : fonctionnaires, étudiants... sont incluses dans cette étude. Cette base anonyme exhaustive est alimentée depuis décembre 2004 ; les informations individuelles sont conservées pendant deux années au-delà de l'année en cours.

La population étudiée est une population d'assurés ou d'ayants droit qui ont bénéficié d'au moins un remboursement, au cours de l'année en cours, en rapport ou non avec leur affection de longue durée. Pour les bénéficiaires dont l'affection figurait dans la liste des trente affections (ALD<sub>30</sub>) ou pour ceux pris en charge au titre d'une affection hors liste (ALD<sub>31</sub>), l'identification de leur affection s'est opérée à partir des données médicales provenant des avis des médecins-conseils qui codent les pathologies, d'une part selon la dixième classification internationale des maladies (CIM-10) et d'autre part selon une table de codage spécifique pour les trente ALD. Lors du rapprochement, à partir des identifiants anonymisés, entre les données des médecins conseils (référentiel médicalisé des bénéficiaires) et les prestations déclarées en rapport ou non avec une ALD, un certain nombre de bénéficiaires n'a pas été retrouvé dans la base de données médecins conseils (défaut de chaînage des données anonymisées). Ce cas correspond dans les tableaux à l'intitulé « cause médicale d'ALD non précisée ».

Les données du Régime général concernent les dénombrements par maladie des bénéficiaires d'une reconnaissance d'ALD 30, 31 et 32 de métropole et des quatre départements d'outre-mer.

<sup>4</sup> Au 31 décembre 2008, le Régime général couvrait pour l'Assurance maladie 56,5 millions de personnes, soit environ 88 % de la population Insee.

<sup>5</sup> Weill A, Vallier N, Salanave B, Bourrel R, Cayla M, Suarez C et al. Fréquence des trente affections de longue durée pour les bénéficiaires du régime général de l'Assurance maladie en 2004. *Prat Organ Soins* 2006 ; 37(3) : 173-88.

<sup>6</sup> Thalassémies et drépanocytoses majeures.

Tableau 1

**Répartition et taux de personnes en affection de longue durée au 31 décembre 2008, caractéristique d'âge et de sexe**

Intitulé de l'affection	Effectif au 31 décembre 2008	Taux pour 100 000	Hommes en %	Femmes en %	Age moyen
Maladies cardiovasculaires	2 790 317	4 900	55,0	45,0	70
<i>Hypertension artérielle sévère (ALD 12)</i>	1 058 621	1 859	42,9	57,1	71
<i>Maladie coronaire (ALD 13)</i>	826 384	1 451	69,5	30,5	70
<i>Insuf. cardiaque grave (ALD 5)</i>	577 670	1 015	51,2	48,8	70
<i>Artériopathies chroniques (ALD 3)</i>	392 120	689	66,9	33,1	71
<i>Accident vasculaire cérébral invalidant (ALD 1)</i>	243 918	428	52,1	47,9	68
Tumeur maligne (ALD 30)	1 695 838	2 978	45,1	54,9	66
<i>Tumeur maligne du sein chez la femme</i>	482 965	1 622 <sup>(a)</sup>	0,0	100,0	65
<i>Tumeur maligne de la prostate</i>	300 550	1 106 <sup>(b)</sup>	100,0	0,0	73
<i>Tumeur maligne du colon</i>	177 305	311	49,7	50,3	72
<i>Tumeur maligne des bronches et du poumon</i>	66 208	116	72,7	27,3	65
Diabète de type 1 et diabète de type 2 (ALD 8)	1 640 716	2 881	52,2	47,8	65
Affections psychiatriques de longue durée (ALD 23)	950 324	1 669	45,0	55,0	48
Insuffisance respiratoire chronique grave (ALD 14)	302 250	531	52,2	47,8	61
Maladie d'Alzheimer et autres démences (ALD 15)	229 313	403	26,1	73,9	82
Affections neurologiques et musculaires, épilepsie (ALD 9)	198 412	348	50,1	49,9	44
Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave (ALD 22)	160 409	282	26,1	73,9	62
Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses (ALD 6)	156 484	275	58,2	41,8	55
Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn (ALD 24)	105 494	185	44,4	55,6	46
Déficit immunitaire primitif, infection par le VIH (ALD 7)	89 911	158	66,7	33,3	43
Néphropathie chronique et syndrome néphrotique (ALD 19)	87 563	154	55,9	44,1	58
Maladie de Parkinson (ALD 16)	82 711	145	47,0	53,0	76
Spondylarthrite ankylosante grave (ALD 27)	62 366	110	56,2	43,8	50
Sclérose en plaques (ALD 25)	61 064	107	27,0	73,0	49
PAN <sup>(c)</sup> , LEAD <sup>(c)</sup> , sclérodermie généralisée évolutive (ALD 21)	50 237	88	17,7	82,3	55
Maladies métaboliques héréditaires (ALD 17)	43 195	76	52,8	47,2	46
Paraplégie (ALD 20)	32 428	57	59,4	10,6	48
Hémophilies et affections de l'hémostase graves (ALD 11)	22 670	40	49,5	50,5	46
Scoliose structurale évolutive (ALD 26)	18 471	32	18,0	82,0	21
Hémoglobinopathies, hémolyses (ALD 10)	11 868	21	45,5	54,5	27
Insuffisances médullaires (ALD 2)	11 588	20	44,1	55,9	67
Tuberculose active, lèpre (ALD 29)	9 849	17	52,4	47,6	50
Suites de transplantation d'organe (ALD 28)	5 765	10	60,6	39,4	51
Mucoviscidose (ALD 18)	5 268	9	51,9	48,1	19
Bilharziose compliquée (ALD 4)	145	0	71,0	29,0	49
Cause médicale d'ALD non précisée	608 675	1 069	43,4	56,6	58
Total patients en ALD <sub>30</sub> (un patient peut avoir plusieurs ALD)	7 958 348	13 977	48,5	51,5	62
Total patients en ALD <sub>31</sub>	414 222	727	39,5	60,5	52
Total patients en ALD <sub>32</sub>	67 137	118	23,5	76,5	76
<b>Total patients</b>	<b>8 285 570</b>	<b>14 551</b>	<b>48,1</b>	<b>51,9</b>	<b>61</b>

(a) taux pour 100 000 femmes

(b) taux pour 100 000 hommes

(c) PAN : périartérite noueuse ; LEAD : lupus érythémateux aigu disséminé

Champ : Régime général – France entière

Source : DSES (CNAMTS)

## Encadré 2

## ALD : de quoi parle-t-on ?

Le dispositif des affections de longue durée a été mis en place dès la création de la Sécurité sociale afin de permettre la prise en charge des patients ayant une maladie chronique comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. Une liste établie par décret fixe trente affections (ALD<sub>30</sub>) ouvrant droit à une exonération du ticket modérateur (tumeurs malignes, diabète, maladies psychiatriques de longue durée, maladie coronaire, etc.). Son obtention est subordonnée à une demande à la caisse d'affiliation de l'assuré et à l'accord du service médical. La loi du 13 août 2004 a modifié le dispositif des ALD. Sa mise en œuvre s'est traduite notamment par la définition, pour tout malade entrant en ALD, d'un nouveau protocole de soins définissant son parcours de soins. Ce protocole est établi par le médecin traitant, validé par le médecin conseil de l'assurance maladie puis signé par le patient. En pratique, la quasi totalité des affections ayant un caractère habituel de gravité (cancers, maladies cardiovasculaires, infection par le VIH, diabète, troubles graves de la santé mentale...) est couverte par le champ des ALD. Cette morbidité est le reflet de pathologies graves comportant un traitement prolongé et une thérapeutique coûteuse.

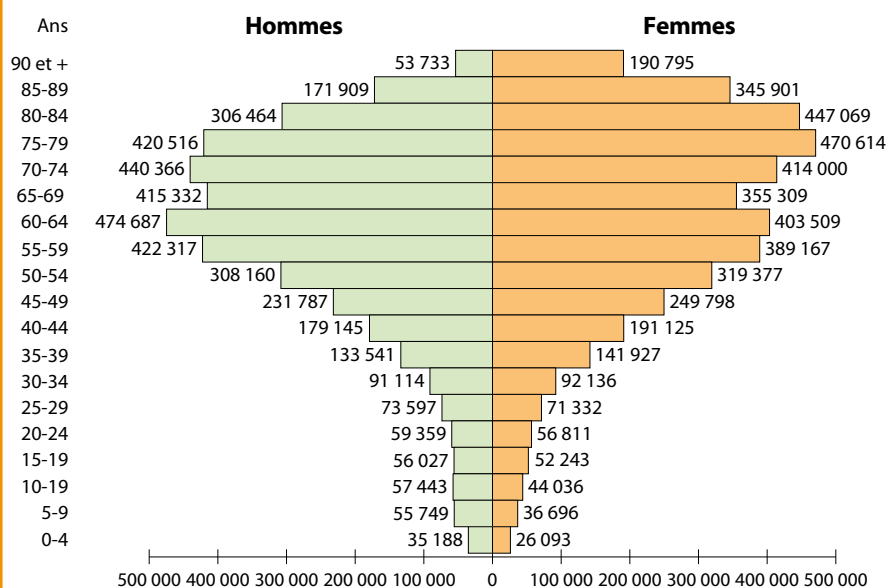
déficit immunitaire primitif, infection par le VIH (43 ans) et forme grave des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave (44 ans). Pour les affections psychiatriques, l'âge moyen des personnes concernées est de seulement 48 ans, mais proche de 65 ans pour le diabète, 66 ans pour les tumeurs malignes et 70 ans pour les maladies cardiovasculaires. Enfin l'âge moyen des personnes en ALD pour maladie d'Alzheimer atteint 82 ans. Toutes affections confondues les personnes âgées de 80 ans et plus en ALD sont 1,5 million, soit moins du cinquième (18 %) des personnes en ALD.

Le taux de personnes en ALD<sup>7</sup> est très fortement lié à l'âge, passant ainsi de moins de 2 % avant 5 ans à plus de 75 % à partir de 90 ans. Les femmes représentent 51,9 % des patients en ALD. Toutefois, à âge égal, la part des hommes en ALD est supérieure à celle des femmes, traduisant la surmorbidity des hommes. Ainsi pour les personnes âgées de 70 à 74 ans, le taux d'assurés en ALD atteint 50 % pour les hommes contre seulement 37 % pour les femmes. Pour les hommes, l'effectif de personnes en ALD le plus élevé est observé chez les personnes âgées de 60 à 64 ans avec 475 000 personnes en ALD, en revanche pour les femmes ce maximum est atteint dans la classe 75-79 ans (471 000 personnes en ALD) (figures 1 et 2).

Il existe des situations très différenciées entre hommes et femmes pour la répartition des pathologies. En 2008, les hommes

Figure 1

## Pyramide des âges des personnes en affection de longue durée au 31 décembre 2008



Champ : Régime général – France entière  
Source : DSES (CNAMTS)

concentrent 72,7 % des cancers du poumon, 69,5 % des maladies coronaires (infarctus, angine de poitrine...), 66,9 % des artériopathies et 66,7 % des infections par le VIH. Les femmes regroupent 82,3 % des maladies de système (périartérite noueuse, lupus et sclérodermie), 82 % des scolioses structurales, 73,9 % des polyarthrites rhumatoïdes, 73,9 % de la maladie d'Alzheimer et autres démences et

73,0 % des scléroses en plaques. Globalement les hommes sont plus concernés par les maladies en rapport avec des comportements à risque (tabac, alcool, toxicomanie, traumatologie), tandis que les femmes ont une surreprésentation des maladies rhumatologiques, des troubles immunitaires et surtout des pathologies des personnes âgées en lien avec leur structure d'âge.

<sup>7</sup> Proportion de bénéficiaires du Régime général en ALD par rapport à l'ensemble des personnes couvertes par le Régime général (source : RNIAM - Répertoire national inter-régimes de l'assurance maladie).

● **Maladies cardiovasculaires, diabète et tumeurs contribuent pour 81 % à l'augmentation du nombre d'ALD (tableaux 2 et 3)**

Les maladies cardiovasculaires, diabète et tumeurs malignes contribuent pour 81 % à l'évolution de la croissance du nombre d'ALD en 2008. Les maladies cardiovasculaires participent pour 38 % à l'augmentation du nombre des ALD devant le diabète (23 %) et le cancer (19 %).

L'année 2008 est aussi marquée par une amélioration de l'identification de la cause médicale des ALD dans les systèmes d'information (-11,5 % de cause médicale non précisée par rapport à 2007, soit 70 000 diagnostics supplémentaires précisés par un chaînage de l'information amélioré).

● **Légère inflexion de la croissance du nombre d'ALD dans les domaines des pathologies cardiovasculaires et des tumeurs**

Le rythme de croissance du nombre de patients pris en charge au titre d'une pathologie cardiovasculaire est en légère baisse (+5,6 % contre +6,4 % entre 2006 et 2007). Ainsi, les tendances observées l'an dernier pour les maladies cardiovasculaires se confirment : régression des cardiopathies rhumatismales aortiques et mitrales (-0,4 % et -1,4 % par an), augmentation modérée des insuffisances cardiaques (+3,6 % par an), forte croissance des valvulopathies non rhumatismales (+9,8 % par an) conséquence de l'essor de la cardiologie interventionnelle chez des patients de plus en plus âgés.

Mais l'évolution la plus dynamique de la population en ALD est celle des personnes traitées pour troubles du rythme ou troubles de la conduction cardiaque (+28,4 % par an pour les fibrillations et flutters auriculaires). Cette dernière évolution reflète probablement des modifi-

cations de recours au système de soins en cardiologie.

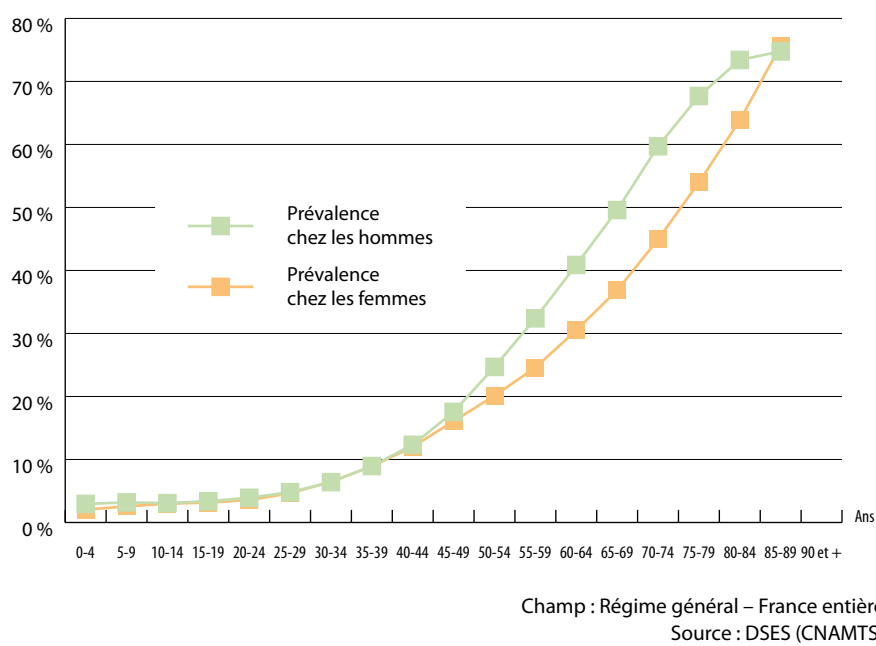
Dans le domaine des tumeurs, la croissance du nombre de personnes en ALD est de 6,1 % entre 2007 et 2008, contre +6,5 % l'année précédente. Les tumeurs malignes de la prostate, dont le taux de croissance était très dynamique en 2007 (+11,2 %), connaissent un ralentissement de leur évolution en 2008 de près de 3 points (+8,3 %). Cette évolution contraste avec celle des années précédentes, puisque le taux de croissance moyen annuel sur la période de 1994 à 2007 était supérieur à 11 %. Celle-ci est le reflet d'une baisse du nombre de nouveaux cas d'ALD pour cancer de la prostate en 2008, observée pour la première fois (40 423 nouveaux cas en 2008 contre 45 411 en 2007)<sup>8</sup>. Cette tendance est d'ailleurs confortée par une baisse en

2008 des actes chirurgicaux pour cancer de la prostate dans le Programme de médicalisation des systèmes d'information<sup>9</sup> (PMSI). Alors même que le dépistage du cancer de la prostate ne fait pas l'objet d'un consensus dans la communauté médicale et que les études ne démontrent pas formellement son bénéfice pour les patients<sup>10,11,12,13</sup>, il semble que la prise en charge thérapeutique active du cancer de la prostate soit en baisse en France comme aux Etats-Unis, au profit peut-être d'une surveillance passive.

Parmi les personnes en ALD pour cancer, la part des femmes atteint 54,9 %. Cette prépondérance s'explique en partie par la survie cinq ans après le diagnostic<sup>14</sup> qui est plus élevée pour les femmes que pour les hommes (63 % contre 44 %), ces derniers ayant généralement des cancers plus graves, notamment liés au tabac et à l'alcool.

Figure 2

Taux de personnes en affection de longue durée par classe d'âge et par sexe au 31 décembre 2008



<sup>8</sup> Incidence ALD 2008 et 2007 sur le site de l'Assurance maladie (<http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/incidence/ald-30-en-2008.php>).

<sup>9</sup> Site de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) : <http://www.atih.sante.fr>.

<sup>10</sup> Institut national du cancer. La synthèse de l'INCa : à propos de la problématique du dépistage des cancers de la prostate ([http://www.e-cancer.fr/v1/fichiers/public/a\\_propos\\_de\\_la\\_problematique\\_du\\_cancer\\_de\\_la\\_prostate.pdf](http://www.e-cancer.fr/v1/fichiers/public/a_propos_de_la_problematique_du_cancer_de_la_prostate.pdf)).

<sup>11</sup> Schröder FH, Hugosson J, Roobol MJ, al. and ERSPC Investigators. Screening and prostate-cancer mortality in a randomized European study. *N Engl J Med* 2009 Mar 26 ; 360(13) : 1320-8.

<sup>12</sup> Andriole GL, Crawford ED, Grubb RL 3rd, al. and PLCO Project Team. Mortality results from a randomized prostate-cancer screening trial. *N Engl J Med* 2009 Mar 26 ; 360(13) : 1310-9. Erratum in : *N Engl J Med* 2009 Apr 23 ; 360(17) : 1797.

<sup>13</sup> International union against cancer. Prostate cancer screening - advising patients despite controversy ([http://uicc.org/index.php?option=com\\_content&task=view&id=16761&Itemid=806](http://uicc.org/index.php?option=com_content&task=view&id=16761&Itemid=806)).

<sup>14</sup> InCa. Survie des patients atteints de cancer. Objectif 49 : tumeurs malignes - Survie et prise en charge in : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. L'état de santé de la population en France - Indicateurs associés à la loi relative à la politique de santé publique - rapport 2008. Paris : La documentation française ; octobre 2009, p. 186-7 (<http://www.sante.gouv.fr/drees/santepop2008/santepop2008.htm>).

## ● Croissance dynamique du nombre de personnes en ALD pour diabète

Le nombre de personnes en ALD pour diabète continue sa progression (+8,1 % en 2008). Parallèlement, la part des patients diabétiques bénéficiant d'une ALD, quel que soit le diagnostic, atteint, à la fin 2008, 84,2 % contre 69,7 % en 1998<sup>15</sup>. Dans un contexte d'augmentation du surpoids et de l'obésité, il est à craindre que la forte augmentation du diabète de type 2 en ALD (+8,4 % par an et premier rang des maladies en ALD<sub>30</sub> selon la CIM-10 à 3 caractères<sup>16</sup> avec 1,43 million de personnes) continue à un rythme de progression annuel de l'ordre de 8 %, rythme qui intègre la progression de l'incidence mais aussi la baisse de la mortalité.

En effet, les résultats récents de l'étude Obepi-Roche 2009<sup>17</sup> situent la fréquence actuelle de l'obésité en France à 14,5 % de la population adulte, soit près de 6,5 millions de personnes obèses (3,6 millions en 1997) ; la fréquence de l'obésité chez l'adulte a régulièrement progressé depuis 1997 : elle est passée en 12 ans de 8,5 % à 14,5 %.

## ● Paraplégie et tuberculose : le nombre de personnes en ALD reste stable

Deux affections ont des effectifs stabilisés : la paraplégie (+0,7 %), probablement en raison des progrès de la sécurité routière, et la tuberculose (+1,0 %). Pour cette dernière affection, l'Institut de veille sanitaire a observé une baisse régulière du nombre de cas de 1993 à 2006.

Toutefois, les données épidémiologiques publiées dans le bulletin épidémiologique hebdomadaire font état d'une augmentation de l'incidence des

nouveaux cas de tuberculose de 5 % en 2007<sup>18</sup>. Cette augmentation est interprétée par les auteurs comme étant probablement le reflet d'une amélioration de la déclaration des cas (maladie à déclaration obligatoire), liée notamment à une plus forte sensibilisation à la maladie suite au lancement du programme national de lutte contre la tuberculose<sup>19</sup> et à la révision de la politique de vaccination par le BCG.

## ● Forte progression des maladies rares en ALD

Les maladies métaboliques héréditaires déclarées en ALD sont en très forte progression (+16,4 %) et concernent maintenant plus de 43 000 personnes contre moins de 29 000 personnes en 2005. Il en est de même pour les « autres maladies de la coagulation »<sup>20</sup> (+13,7 %).

Il faut voir dans ces résultats une conséquence positive du Plan national maladies rares 2005-2008<sup>21</sup> qui avait comme axe n° 2 de reconnaître la spécificité des maladies rares. Dans le cadre de ce plan, une cellule nationale maladies rares a été mise en place au sein de la CNAMTS en 2007. Le Haut Conseil de la santé publique, dans son rapport d'évaluation du plan « maladies rares »<sup>22</sup>, a d'ailleurs proposé que les ALD puissent être demandées à titre définitif par les centres de référence maladies rares.

## ● Près d'un million de personnes en ALD pour des maladies psychiatriques de longue durée

Plus de 950 000 personnes sont en ALD pour « affections psychiatriques de longue durée », soit un accroissement de

3,5 % en 2008. A la suite de la modification du libellé en 2004 et des recommandations pour l'exonération<sup>23</sup>, les années 2005 et 2006 avaient été marquées par une stabilité de l'effectif.

Parmi les maladies mentales qui ont une croissance forte en 2008, on retrouve les « troubles envahissants du développement » (+10 %) dont l'autisme. Les affections psychiatriques les plus fréquentes en ALD sont la schizophrénie (121 000 personnes), les troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool (31 000), les troubles affectifs bipolaires (94 000), les épisodes dépressifs sévères (163 000), les troubles spécifiques de la personnalité (188 000) et le retard mental (103 000). La trisomie 21 (ou syndrome de Down) concerne 20 500 personnes dont l'âge moyen est de 31 ans.

## ● Quatre affections « hors liste » dépassent chacune un effectif de 10 000 patients

Au sein des 102 premières maladies reconnues en ALD (tableau 3), quatre maladies ne font pas partie de la liste des ALD<sub>30</sub> mais sont des « affections hors liste »<sup>24</sup> : l'ostéoporose avec fracture pathologique (17 000 personnes), la polyarthrose (hanche, genou...) (13 500 personnes) ; les affections rétinienues (13 500 personnes) - principalement la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA)<sup>25</sup> qui est la première cause de cécité des personnes de plus de 50 ans - ; l'embolie pulmonaire (11 000 personnes).

<sup>15</sup> Weill A, Ricordeau P, Vallier N, Bourrel R, Fender P, Allemand H. Les modalités de suivi des diabétiques non insulino traités en France métropolitaine durant l'année 1998. *Diabetes Metab* 2000 ; 26 : 39-48.

<sup>16</sup> Le libellé exact du code CIM-10 « E11 » est : diabète sucré non insulino-dépendant.

<sup>17</sup> Inserm-Tns Healthcare-Roche. ObÉpi Roche 2009 : Enquête épidémiologique nationale sur le surpoids et l'obésité. Roche, 2009 ([http://www.roche.fr/gear/newcontents/servlet/staticfilesServlet?type=data&communityId=re719001&id=static/attachedfile/re7300002/re72700003/AttachedFile\\_10160.pdf](http://www.roche.fr/gear/newcontents/servlet/staticfilesServlet?type=data&communityId=re719001&id=static/attachedfile/re7300002/re72700003/AttachedFile_10160.pdf) - consulté le 27/11/2009).

<sup>18</sup> Antoine D, Che D. Les cas de tuberculose maladie déclarés en France en 2007. *Bull Epidemiol Hebd* 2009 ; (12-13) : 106-9.

<sup>19</sup> Comité national d'élaboration du programme de lutte contre la tuberculose. Programme de lutte contre la tuberculose en France, 2007-2009. Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports ; 2007.

<sup>20</sup> Les « autres maladies de la coagulation » correspondent notamment à la maladie de von Willebrand et à des carences en facteur XI.

<sup>21</sup> Plan national maladies rares 2005-2008. « Assurer l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge ». Ministère de la santé et des solidarités ([www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)).

<sup>22</sup> Haut Conseil de la santé publique. Evaluation du Plan national maladies rares 2005-2008, avril 2009 ([http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspr20090317\\_maladiesRares.pdf](http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspr20090317_maladiesRares.pdf)).

<sup>23</sup> Les recommandations concernant l'ALD 23 ont été publiées au Journal officiel du 5 octobre 2004.

<sup>24</sup> Article L322-3-4 du code de la Sécurité sociale (affection grave caractérisée ne figurant pas sur la liste et nécessitant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse).

<sup>25</sup> Le traitement par photothérapie dynamique utilisant un agent photosensibilisant est particulièrement onéreux dans la DMLA.

Tableau 2

**Évolution des effectifs de personnes en affectation de longue durée  
pour les principales ALD entre 2005 et 2008**

Intitulé de l'affection	Effectif au 31 décembre 2005	Effectif au 31 décembre 2007	Effectif au 31 décembre 2008	Taux de croissance 2008/2007	Contribution à la croissance du nombre d'ALD 2008/2007
Maladies cardiovasculaires	2 340 778	2 635 380	2 790 317	5,9%	38,4
<i>Hypertension artérielle sévère (ALD 12)</i>	845 504	986 944	1 058 621	7,3%	13,9
<i>Maladie coronaire (ALD 13)</i>	709 300	786 332	826 384	5,1%	7,8
<i>Insuf. cardiaque grave (ALD 5)</i>	447 462	531 549	577 670	8,7%	8,9
<i>Artériopathies chroniques (ALD 3)</i>	331 194	371 129	392 120	5,7%	4,1
<i>Accident vasculaire cérébral invalidant (ALD 1)</i>	196 913	225 090	243 918	8,4%	3,7
Tumeur maligne (ALD 30)	1 412 839	1 598 226	1 695 838	6,1%	18,9
<i>Tumeur maligne du sein chez la femme</i>	406 266	455 872	482 965	5,9%	5,3
<i>Tumeur maligne de la prostate</i>	223 482	277 616	300 550	8,3%	4,4
<i>Tumeur maligne du colon</i>	152 647	167 379	177 305	5,9%	1,9
<i>Tumeur maligne des bronches et du poumon</i>	58 415	62 136	66 208	6,6%	0,8
Diabète de type 1 et diabète de type 2 (ALD 8)	1 310 864	1 517 773	1 640 716	8,1%	23,9
Affections psychiatriques de longue durée (ALD 23)	886 279	918 508	950 324	3,5%	6,2
Insuffisance respiratoire chronique grave (ALD 14)	269 212	290 073	302 250	4,2%	2,4
Maladie d'Alzheimer et autres démences (ALD 15)	186 975	214 221	229 313	7,0%	2,9
Affections neurologiques et musculaires, épilepsie (ALD 9)	160 889	185 267	198 412	7,1%	2,6
Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave (ALD 22)	132 375	150 032	160 409	7,0%	2,0
Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses (ALD 6)	140 172	151 746	156 484	3,1%	0,9
Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn (ALD 24)	87 709	99 286	105 494	6,3%	1,2
Déficit immunitaire primitif, infection par le VIH (ALD 7)	81 032	86 485	89 911	4,0%	0,7
Néphropathie chronique et syndrome néphrotique (ALD 19)	69 883	81 266	87 563	7,7%	1,2
Maladie de Parkinson (ALD 16)	71 684	79 106	82 711	4,6%	0,7
Spondylarthrite ankylosante grave (ALD 27)	49 885	57 633	62 366	8,2%	0,9
Sclérose en plaques (ALD 25)	51 789	57 900	61 064	5,5%	0,7
PAN <sup>(a)</sup> , LEAD <sup>(a)</sup> , sclérodermie généralisée évolutive (ALD 21)	40 156	46 604	50 237	7,8%	0,7
Maladies métaboliques héréditaires (ALD 17)	28 708	37 120	43 195	16,4%	1,2
Paraplégie (ALD 20)	31 758	32 207	32 428	0,7%	0,0
Hémophilies et affections de l'hémostase graves (ALD 11)	16 857	20 657	22 670	9,7%	0,4
Scoliose structurale évolutive (ALD 26)	15 946	17 431	18 471	6,0%	0,2
Hémoglobinopathies, hémolyses (ALD 10)	9 399	11 043	11 868	7,5%	0,1
Insuffisances médullaires (ALD 2)	8 405	10 361	11 588	11,8%	0,2
Tuberculose active, lèpre (ALD 29)	11 809	9 756	9 849	1,0%	0,0
Suites de transplantation d'organe (ALD 28)	4 807	5 394	5 765	6,9%	0,1
Mucoviscidose (ALD 18)	4 628	4 995	5 268	5,5%	0,1
Bilharziose compliquée (ALD 4)	148	151	145	-4,0%	0,0
Cause médicale d'ALD non précisée	680 816	671 148	608 675	-11,5%	-12,1
Total patients en ALD <sub>30</sub> (un patient peut avoir plusieurs ALD)	7 121 352	7 693 622	7 958 348	3,4%	
Total patients en ALD <sub>31</sub>	334 794	383 418	414 222	8,0%	6,0
Total patients en ALD <sub>32</sub>	74 590	68 814	67 137	-2,4%	-0,3
<b>Total patients<sup>(b)</sup></b>	<b>7 419 581</b>	<b>8 005 860</b>	<b>8 285 570</b>	<b>3,5%</b>	

(a) PAN : périartérite noueuse ; LEAD : lupus érythémateux aigu disséminé

(b) données définitives pour 2005, 2007, et 2008

Champ : Données de 2005 à 2008 - Régime général – France entière

Source : DSES (CNAMTS)

Tableau 3

**Répartition et taux pour les principales maladies (CIM-10) des personnes en affection de longue durée  
au 31 décembre 2008 (population prévalente), caractéristiques d'âge et de sexe**

Libellé de la maladie selon la CIM-10	Effectif au 31 décembre 2008	Rang	Taux pour 100 000	TCAM* entre 2006 et 2008	Hommes en %	Femmes en %	Âge moyen	Écart type âge
B18 Hépatite virale chronique	80 519	23	141	5,7%	58,9	41,1	51	15
B20 Immunodéficience humaine virale [VIH], à l'origine de maladies infectieuses et parasitaires	20 323	3	36	2,5%	69,6	30,4	45	11
B24 Immunodéficience humaine virale [VIH], sans précision	44 403	40	78	5,2%	67,1	32,9	44	12
B91 Séquelles de poliomyélite	12 288	96	22	3,7%	41,3	58,7	59	14
C15 Tumeur maligne de l'œsophage	11 074	100	19	2,5%	79,9	20,1	66	12
C16 Tumeur maligne de l'estomac	20 077	75	35	3,1%	57,9	42,1	70	14
C18 Tumeur maligne du côlon	113 717	18	200	6,3%	49,0	51,0	72	13
C19 Tumeur maligne de la jonction recto-sigmoïdienne	10 302	102	18	9,9%	53,1	46,9	70	13
C20 Tumeur maligne du rectum	39 610	44	70	6,2%	55,4	44,6	70	13
C21 Tumeur maligne de l'anus et du canal anal	15 258	86	27	-3,6%	38,4	61,7	73	13
C25 Tumeur maligne du pancréas	12 149	98	21	7,0%	50,2	49,8	67	13
C32 Tumeur maligne du larynx	21 310	69	37	1,6%	88,5	11,5	66	13
C34 Tumeur maligne des bronches et du poumon	66 002	31	116	4,5%	72,7	27,3	65	13
C43 Mélanome malin de la peau	39 537	45	69	9,6%	40,1	59,9	62	16
C44 Autres tumeurs malignes de la peau	22 297	66	39	9,8%	50,5	49,5	73	16
C50 Tumeur maligne du sein <sup>(a)</sup>	486 142	4	854	6,2%	0,7	99,3	65	13
C53 Tumeur maligne du col de l'utérus	26 163	59	88 <sup>(b)</sup>	3,2%	0,0	100,0	60	15
C54 Tumeur maligne du corps de l'utérus	32 808	53	110 <sup>(b)</sup>	5,8%	0,0	100,0	70	11
C56 Tumeur maligne de l'ovaire	24 207	62	8 <sup>(b)</sup>	4,1%	0,0	100,0	63	15
C61 Tumeur maligne de la prostate	300 551	5	1 106 <sup>(c)</sup>	10,4%	100,0	0,0	73	14
C62 Tumeur maligne du testicule	17 047	78	63 <sup>(c)</sup>	6,0%	100,0	0,0	42	27
C64 Tumeur maligne du rein, à l'exception du bassinet	39 393	46	69	11,0%	62,0	38,1	65	17
C67 Tumeur maligne de la vessie	71 207	26	125	5,8%	81,7	18,3	72	13
C71 Tumeur maligne de l'encéphale	13 103	93	23	3,6%	51,6	48,4	49	20
C73 Tumeur maligne de la thyroïde	60 881	33	107	7,8%	20,1	79,9	55	15
C81 Maladie de Hodgkin	16 016	83	28	4,8%	51,4	48,6	43	17
C82 Lymphome folliculaire [nodulaire] non hodgkinien	13 863	89	24	7,2%	50,3	49,7	63	15
C83 Lymphome diffus non hodgkinien	13 804	90	24	10,3%	52,9	47,1	62	17
C85 Lymphome non hodgkinien, de types autres et non précisés	15 933	84	28	8,0%	51,1	48,9	63	17
C90 Myélome multiple et tumeurs malignes à plasmocytes	15 586	85	27	6,1%	46,6	53,5	69	12
C91 Leucémie lymphoïde	26 895	58	47	5,3%	54,1	45,9	62	23
C92 Leucémie myéloïde	12 981	94	23	5,5%	51,2	48,8	57	19
D43 Tumeur de l'encéphale et du système nerveux central à évolution imprévisible ou inconnue	10 385	101	18	8,7%	41,8	58,2	51	20
D47 Autres tumeurs des tissus lymphoïde, hématopoïétique et apparentés à évolution imprévisible ou inconnue	12 121	99	21	10,3%	39,7	60,4	67	16
D68 Autres anomalies de la coagulation	12 582	95	22	13,7%	45,5	54,6	49	19
E10 Diabète sucré insulino-dépendant	231 571	7	407	4,3%	51,8	48,2	56	22
E11 Diabète sucré non insulino-dépendant	1 425 699	1	2 504	8,5%	52,3	47,7	66	13
E83 Anomalies du métabolisme des minéraux	22 495	65	40	13,3%	60,0	40,0	57	16
F00 Démence de la maladie d'Alzheimer (G30.-)	160 347	11	282	8,7%	24,7	75,3	83	7
F01 Démence vasculaire	20 259	74	36	-1,9%	28,8	71,2	85	8
F03 Démence, sans précision	50 069	37	88	6,8%	29,2	70,8	81	12
F10 Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool	31 067	54	55	3,7%	69,3	30,7	53	12
F20 Schizophrénie	120 847	16	212	1,4%	63,2	36,8	45	14
F22 Troubles délirants persistants	41 483	41	73	0,6%	45,5	54,5	53	17
F28 Autres troubles psychotiques non organiques	23 062	64	41	-0,3%	39,6	60,4	55	17
F29 Psychose non organique, sans précision	49 819	38	87	10,2%	50,6	49,4	48	18
F31 Trouble affectif bipolaire	93 549	20	164	6,7%	33,5	66,5	56	16
F32 Épisodes dépressifs	162 855	10	286	6,7%	28,0	72,0	57	16
F41 Autres troubles anxieux	38 354	48	67	-6,4%	26,8	73,2	60	15

\* TCAM : taux de croissance annuel moyen

(a) tumeur du sein de la femme et de l'homme

(b) taux pour 100 000 femmes

(c) taux pour 100 000 hommes

.../...



Tableau 3 (suite)

**Répartition et taux pour les principales maladies (CIM-10) des personnes en affection de longue durée  
au 31 décembre 2008 (population prévalente), caractéristiques d'âge et de sexe**

Libellé de la maladie selon la CIM-10	Effectif au 31 décembre 2008	Rang	Taux pour 100 000	TCAM* entre 2006 et 2008	Hommes en %	Femmes en %	Âge moyen	Écart type âge
F60 Troubles spécifiques de la personnalité	187 754	8	330	-1,3%	43,3	56,7	50	18
F79 Retard mental, sans précision	98 857	19	174	2,4%	53,5	46,5	39	19
F84 Troubles envahissants du développement	27 959	57	49	10,0%	72,1	27,9	19	16
G20 Maladie de Parkinson	80 882	22	142	4,9%	47,0	53,0	76	10
G35 Sclérose en plaques	61 065	32	107	5,6%	27,0	73,0	49	14
G40 Épilepsie	69 622	28	122	13,4%	50,5	49,5	41	22
G80 Paralyse cérébrale infantile	33 718	51	59	3,2%	53,7	46,3	29	18
G81 Hémiplégie	75 470	24	133	0,2%	52,4	47,6	65	19
G82 Paraplégie et tétraplégie	30 369	55	53	2,0%	59,9	40,1	48	21
H35 Autres affections rétinienues	13 471	91	24	17,5%	28,5	71,5	75	14
I05 Maladies rhumatismales de la valvule mitrale	24 354	61	43	-1,4%	33,3	66,7	68	14
I06 Maladies rhumatismales de la valvule aortique	28 711	56	50	-0,4%	59,8	40,2	70	14
I10 Hypertension essentielle (primitive)	1 049 298	2	1 843	7,8%	42,9	57,1	71	13
I20 Angine de poitrine	186 212	9	327	0,3%	63,4	36,6	73	11
I21 Infarctus aigu du myocarde	120 651	17	212	13,4%	76,2	23,8	65	14
I25 Cardiopathie ischémique chronique	534 070	3	938	5,7%	70,3	29,7	71	12
I26 Embolie pulmonaire	12 179	97	21	11,5%	37,8	62,2	67	18
I34 Atteintes non rhumatismales de la valvule mitrale	23 888	63	42	9,8%	43,9	56,1	68	15
I35 Atteintes non rhumatismales de la valvule aortique	41 377	42	73	12,1%	58,2	41,8	70	14
I42 Myocardiopathie	68 845	29	121	5,4%	63,3	36,7	67	17
I48 Fibrillation et flutter auriculaires	125 154	15	220	28,4%	51,5	48,5	75	10
I49 Autres arythmies cardiaques	71 409	25	125	13,1%	50,0	50,0	74	14
I50 Insuffisance cardiaque	152 791	12	268	3,6%	47,9	52,1	77	13
I61 Hémorragie intracérébrale	15 150	87	27	7,2%	54,1	45,9	60	20
I63 Infarctus cérébral	39 081	47	69	12,9%	54,2	45,8	69	16
I64 Accident vasculaire cérébral, non précisé comme étant hémorragique ou par infarctus	70 719	27	124	18,7%	51,9	48,1	70	16
I65 Occlusion et sténose des artères précérébrales, n'entraînant pas un infarctus cérébral	16 744	80	29	9,4%	57,2	42,8	73	12
I67 Autres maladies cérébrovasculaires	16 697	81	29	-4,2%	45,8	54,2	72	18
I69 Séquelles de maladies cérébrovasculaires	40 863	43	72	2,7%	50,6	49,4	70	17
I70 Athérosclérose	284 758	6	500	7,2%	70,5	29,5	71	13
I71 Anévrisme aortique et dissection	24 549	60	43	11,2%	82,9	17,1	70	15
I73 Autres maladies vasculaires périphériques	22 285	67	39	-7,3%	65,6	34,4	71	16
J42 Bronchite chronique, sans précision	33 735	50	59	20,8%	64,7	35,4	69	15
J45 Asthme	132 908	13	233	3,6%	41,7	58,3	50	23
J96 Insuffisance respiratoire, non classée ailleurs	132 293	14	232	1,4%	58,8	41,2	70	15
K50 Maladie de Crohn [entérite régionale]	58 737	34	103	6,9%	40,7	59,3	43	16
K51 Recto-colite hémorragique [colite ulcéreuse]	48 024	39	84	5,7%	49,1	50,9	49	17
K70 Maladie alcoolique du foie	36 865	49	65	1,6%	65,7	34,3	60	11
K74 Fibrose et cirrhose du foie	33 498	52	59	1,6%	52,7	47,4	59	15
M05 Polyarthrite rhumatoïde séropositive	56 598	35	99	8,7%	23,8	76,2	61	15
M06 Autres polyarthrites rhumatoïdes	85 865	21	151	4,4%	23,2	76,8	65	16
M07 Arthropathies psoriasiques et entéropathiques	17 660	77	31	11,2%	46,8	53,2	56	14
M15 Polyarthrose	13 387	92	24	5,1%	16,2	83,9	75	12
M31 Autres vasculopathies nécrosantes	14 812	88	26	7,1%	25,9	74,1	75	13
M32 Lupus érythémateux disséminé	21 707	68	38	7,0%	11,5	88,5	48	16
M35 Autres atteintes systémiques du tissu conjonctif	20 813	70	37	11,4%	21,0	79,0	62	17
M41 Scoliose	20 457	71	36	4,8%	17,6	82,4	24	20
M45 Spondylarthrite ankylosante	54 011	36	95	7,9%	57,1	42,9	50	14
M80 Ostéoporose avec fracture pathologique	16 839	79	30	7,3%	9,9	90,1	77	11
N18 Insuffisance rénale chronique	68 092	30	120	8,5%	56,0	44,0	62	19
Q21 Malformations congénitales des cloisons cardiaques	18 341	76	32	4,1%	45,2	54,8	26	23
Q90 Syndrome de Down	20 443	72	36	2,7%	53,1	46,9	31	17
Z21 Infection asymptomatique par le virus de l'immuno-déficience humaine [VIH]	16 094	82	28	2,6%	64,7	35,3	43	12

Champ : Régime général – France entière  
Source : DSES (CNAMTS)

Tableau 4

## Répartition des affections de longue durée selon l'ancienneté de l'ALD au 31 décembre 2008 (en%)

Intitulé de l'affection	moins de 1 an	de 1 à 2 ans	de 3 à 4 ans	de 5 à 9 ans	de 10 à 14 ans	15 ans et plus
Maladies cardiovasculaires	10,0	20,1	15,1	28,3	13,5	12,9
<i>Hypertension artérielle sévère (ALD 12)</i>	9,8	20,4	14,1	29,0	13,2	13,6
<i>Maladie coronaire (ALD 13)</i>	8,0	16,7	14,1	28,9	16,3	16,1
<i>Insuf. cardiaque grave (ALD 5)</i>	12,5	23,9	16,8	25,6	11,5	9,7
<i>Artériopathies chroniques (ALD 3)</i>	10,1	20,6	15,1	28,3	13,3	12,7
<i>Accident vasculaire cérébral invalidant (ALD 1)</i>	12,0	21,9	17,1	27,7	11,4	9,9
Tumeur maligne (ALD 30)	12,7	23,1	18,0	27,7	11,4	7,2
<i>Tumeur maligne du sein chez la femme</i>	9,0	18,4	17,2	31,0	14,3	10,2
<i>Tumeur maligne de la prostate</i>	11,2	26,2	23,0	29,7	7,4	2,5
<i>Tumeur maligne du colon</i>	13,2	22,9	17,2	26,6	12,2	8,1
<i>Tumeur maligne des bronches et du poumon</i>	28,5	33,3	13,0	15,4	6,4	3,4
Diabète de type 1 et diabète de type 2 (ALD 8)	9,2	18,5	14,8	28,1	14,0	15,3
Affections psychiatriques de longue durée (ALD 23)	7,7	15,3	12,1	22,9	16,4	25,7
Insuffisance respiratoire chronique grave (ALD 14)	9,5	19,1	13,9	27,7	15,8	14,1
Maladie d'Alzheimer et autres démences (ALD 15)	17,2	30,8	22,1	24,5	3,3	2,2
Affections neurologiques et musculaires, épilepsie (ALD 9)	8,5	17,5	14,4	25,7	12,2	21,7
Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses (ALD 6)	10,1	20,4	17,9	29,2	17,2	5,3
Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave (ALD 22)	8,0	16,7	14,0	26,8	16,1	18,4
Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn (ALD 24)	7,3	16,2	14,4	26,6	20,3	15,1
Déficit immunitaire primitif, infection par le VIH (ALD 7)	6,0	11,8	12,0	25,1	28,6	16,5
Maladie de Parkinson (ALD 16)	11,3	23,6	17,0	29,7	10,8	7,7
Néphropathie chronique et syndrome néphrotique (ALD 19)	11,8	21,7	16,8	22,6	11,8	15,3
Sclérose en plaques (ALD 25)	5,6	13,2	12,6	29,0	19,1	20,5
Spondylarthrite ankylosante grave (ALD 27)	7,6	15,8	14,0	26,4	16,6	19,5
PAN <sup>(a)</sup> , LEAD <sup>(a)</sup> , sclérodémie généralisée évolutive (ALD 21)	8,3	17,6	15,8	29,0	15,5	13,8
Maladies métaboliques héréditaires (ALD 17)	9,8	22,4	17,4	25,0	14,0	11,5
Paraplégie (ALD 20)	3,8	9,1	8,7	21,5	18,8	38,1
Hémophilies et affections de l'hémostase graves (ALD 11)	10,1	21,3	18,7	26,0	12,4	11,5
Scoliose structurale évolutive (ALD 26)	14,6	29,8	23,5	21,8	5,9	4,5
Tuberculose active, lèpre (ALD 29)	32,5	37,7	5,6	10,3	8,6	5,3
Hémoglobinopathies, hémolyses (ALD 10)	8,1	18,1	18,0	24,5	14,2	17,0
Insuffisances médullaires (ALD 2)	18,9	31,7	18,2	21,3	5,9	3,9
Suites de transplantation d'organe (ALD 28)	5,4	11,2	10,2	18,5	18,1	36,7
Mucoviscidose (ALD 18)	4,9	10,9	11,2	24,1	16,8	32,2
Bilharziose compliquée (ALD 4)	6,9	14,5	10,3	24,1	16,6	27,6
<b>Total patients en ALD<sub>30</sub></b> (un patient peut avoir plusieurs ALD*)	<b>10,7</b>	<b>20,4</b>	<b>16,1</b>	<b>27,1</b>	<b>12,9</b>	<b>12,7</b>

(a) PAN : périartérite noueuse ; LEAD : lupus érythémateux aigu disséminé

\* causes médicales d'ALD non retrouvées exclues

Champ : Régime général – France entière

Source : DSES (CNAMTS)

● **Plus de la moitié des personnes en ALD<sub>30</sub> le sont depuis plus de cinq ans** (tableau 4)

Un peu plus de la moitié (52,7 %) des ALD<sub>30</sub> au 31 décembre 2008 date de plus de 5 ans. Une part non négligeable d'entre elles (12,7 %) a une ancienneté de plus de 15 ans. Pour cinq affections, la part des personnes en ALD depuis plus

de cinq années s'approche ou dépasse 70 % : paraplégie (78,4 % de personnes en ALD depuis plus de 5 ans), suites de transplantation d'organe (73,3 %), mucoviscidose (73,1 %), déficit immunitaire primitif, infection par le VIH (70,2 %) et sclérose en plaques (68,6 %). Les maladies graves sont de plus en plus chroniques. Ainsi pour les tumeurs malignes, qui sont devenues en 2004 la première cause de mortalité<sup>26</sup>,

785 000 personnes sont en ALD depuis plus de cinq années.

En raison des enjeux liés à la maîtrise des dépenses de santé (les personnes en ALD sont exonérées du paiement du ticket modérateur), les pouvoirs publics ont souhaité qu'un contrôle plus strict du bénéfice des ALD soit mis en place, notamment en ce qui concerne la sortie du dispositif de l'ALD lorsque la

<sup>26</sup> Aouba A, Péquignot F, Le Toulec A, Jouglu E. Les causes médicales de décès en France en 2004 et leur évolution 1980-2004. Bulletin épidémiologique hebdomadaire, septembre 2007 ; 35-35 : 308-14.

personne est guérie et qu'elle n'est donc plus exposée à un risque financier important. C'est pourquoi les parlementaires ont introduit une mesure spécifique dans la loi de financement de la sécurité sociale 2010<sup>27,28</sup>, pour les patients au-delà de la durée initiale de l'exonération, sauf s'il s'avère nécessaire de poursuivre une thérapeutique lourde ou de prendre en charge des séquelles liées à la maladie.

### ● Un taux annuel de mortalité de 3,7 % en 2008

En 2008, le taux de mortalité des personnes en ALD<sub>30</sub> est de 3,7 %, soit 11,5 fois plus que la population sans ALD. Après ajustement sur l'âge et le sexe, la surmortalité des personnes en ALD atteint un facteur 2,9 (5,8 avant 70 ans). Ce surrisque est le reflet de la gravité

de ces pathologies chroniques en ALD, même si la durée d'évolution s'allonge sous l'effet du dépistage plus précoce, des traitements plus efficaces et de l'amélioration continue de l'espérance de vie en France. En 2007, l'espérance de vie à 65 ans était en France la plus élevée d'Europe, tant pour les femmes (22,5 ans soit 1,6 an de plus qu'il y a 10 ans) que pour les hommes (18,2 ans, soit 1,9 an de plus qu'en 1997).



## Conclusion

La publication annuelle par le Régime général des effectifs du nombre d'assurés bénéficiant de la reconnaissance d'une affection de longue durée répond à la nécessité de connaître la population prise en charge et les dynamiques d'évolution des dépenses liées à l'augmentation du nombre de malades chroniques. Ces données doivent contribuer

à informer les acteurs de la santé et les pouvoirs publics. Au cours de l'année 2008, le nombre de personne en ALD a atteint 8,3 millions, soit + 3,5 % par rapport à 2007. En 2008, la hausse reste soutenue pour le diabète (+8,1 %), les cancers (+6,1 %) et les affections cardiovasculaires (+5,9 %). Pour ces deux dernières pathologies, le rythme de

croissance tend cependant à s'infléchir légèrement. L'amélioration des systèmes d'information permet maintenant d'analyser des données exhaustives concernant les ALD et de relier ainsi données médicales, données de consommation de soins, données hospitalières (PMSI), dépenses de soins et statut vital.

Des données complémentaires sur les personnes en affection de longue durée (ALD) sont disponibles sur le site de l'Assurance maladie ([www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)) ; elles concernent notamment les effectifs de chaque ALD par tranche d'âge et par sexe, ainsi que les disparités régionales et départementales.

Nous tenons à remercier pour la lecture critique de ce travail mademoiselle Sarah Coffy, madame Jocelyne Merlière, le docteur Aïda Jolivet, monsieur Gonzague Debeugny (département des pathologies lourdes, Direction déléguée à la gestion et à l'organisation des soins - Caisse nationale de l'assurance maladie), ainsi que l'ensemble des personnes qui contribuent à l'amélioration des systèmes d'information de l'Assurance maladie : informaticiens, statisticiens, maîtrise d'ouvrage et acteurs des projets SNIIRAM et Hippocrate.

**Contact : [alain.weill@cnamts.fr](mailto:alain.weill@cnamts.fr)**

<sup>27</sup> Article 29 : Le 10° de l'article L. 322-3 du code de la Sécurité sociale est ainsi rétabli : « 10° Lorsque l'assuré ne remplit plus les conditions prévues au 3° du présent article, pour les actes médicaux et examens biologiques nécessaires au suivi de l'affection au titre de laquelle il s'était vu reconnaître le bénéfice des dispositions de ce 3°, pour une durée et pour des situations cliniques déterminées sur la base de recommandations de la Haute autorité de santé, selon des modalités définies par décret pris après avis de la Haute autorité de santé ».

<sup>28</sup> Discours de M. le Président de la République : « Plan Cancer II » Marseille - lundi 2 novembre 2009 ([http://www.elysee.fr/download/?mode=press&filename=2009.02\\_11\\_Plan\\_cancer.pdf](http://www.elysee.fr/download/?mode=press&filename=2009.02_11_Plan_cancer.pdf)).



## Collection des points de repère

- N°1 : Disparités géographiques de la santé en France : les affections de longue durée
- N°2 : La progression des génériques au premier trimestre 2006
- N°3 : Coût des trente affections de longue durée pour l'Assurance maladie
- N°4 : L'utilisation des systèmes d'information de l'assurance maladie pour l'analyse des pratiques de prescription : quelques exemples
- N°5 : Déterminants de l'évolution des indemnités journalières maladie
- N°6 : La consommation d'antibiotiques : situation en France au regard des autres pays européens
- N°7 : Prise en charge de la mucoviscidose en affection de longue durée
- N°8 : Les affections de longue durée des bénéficiaires de la CMU Complémentaire
- N°9 : Les bénéficiaires d'affection de longue durée au 31 décembre 2006
- N°10 : Hypertension artérielle et facteurs de risque associés : évolutions des traitements entre 2000 et 2006
- N°11 : Les disparités géographiques de consommation d'indemnités journalières en maladie
- N°12 : Comparaisons européennes sur huit classes de médicaments
- N°13 : Démographie et honoraires des médecins libéraux en 2005
- N°14 : Un an de codage CCAM en secteur libéral - premiers résultats sur une année complète : 2006
- N°15 : Les dispositifs médicaux : situation et évolution en 2007
- N°16 : Les causes médicales de l'invalidité en 2006
- N°17 : Les réformes dans l'organisation des soins primaires en Angleterre
- N°18 : Les maladies chroniques psychiatriques et neurologiques des enfants et adolescents en France : prévalence des affections de longue durée en 2004
- N°19 : Les données 2007 du codage de la biologie médicale
- N°20 : Les personnes en affection de longue durée au 31 décembre 2007
- N°21 : Évolution des actes techniques en secteur libéral en 2007
- N°22 : Mieux connaître les dépenses de médicaments : une comparaison méthodique de deux sources de données GERS et CNAMTS
- N°23 : Démographie et honoraires des médecins libéraux en 2006
- N°24 : Remboursement de médicaments antiasthmatiques : une approche de la prévalence et du contrôle de l'asthme
- N°25 : L'Échantillon généraliste de bénéficiaires : représentativité, portée et limites
- N°26 : Évolution des actes techniques en secteur libéral en 2008