

Dépenses du régime général de l'assurance maladie en 1994 pour les trente affections de longue durée ⁽¹⁾

Cost of the 30 Chronic Diseases Allowing Exemption from Co-payments for Affiliates of the General Scheme of French National Health Insurance in 1994

Fender P (*), Païta M (**), Salanave B (**), Ganay D (***), Allemand H (****)

Résumé

Objectif : Le régime général de l'Assurance maladie a mené en 1994 une enquête sur les affections relevant de la réglementation sur les trente affections de longue durée (ALD 30) exonérées du ticket modérateur. L'un des objectifs de cette étude était de fournir le montant moyen, par malade atteint de ces affections, des dépenses totales des prestations en nature remboursées par l'Assurance maladie et leur répartition par postes principaux de dépenses et par affection.

Méthode : Un échantillon de 67 828 malades a été extrait par tirage aléatoire au taux de 2 % de la base des malades en ALD 30 en novembre 1994. Les dépenses remboursées au cours des mois de juin à novembre 1994 ont été recueillies à partir d'une requête informatique sur la base du Système d'information de l'Assurance maladie (SIAM).

Résultats : Le coût moyen annuel d'un malade en ALD 30 est estimé à 350 991 F (\pm 692). Près de la moitié de ces dépenses correspond à des séjours en hospitalisations publiques. Les dépenses annuelles extrapolées à l'ensemble des ALD 30 est estimé à 143,7 milliards de F, soit 35 % du total des prestations en nature remboursées par le Régime général de l'Assurance maladie. Le libellé « troubles mentaux » représente la part la plus importante de ces dépenses consacrées aux ALD 30 (23 %).

Conclusions : L'enquête permet d'évaluer le coût moyen d'un malade pris en charge à 100 % par l'Assurance maladie dans le cadre des ALD 30. Pour la plupart de ces affections, ces évaluations sont les seules références actuellement disponibles.

Rev Med Ass Maladie 2000;4:37-46

Mots clés : coûts, affections de longue durée, assurance maladie.

Summary

Aims: In 1994, the General Scheme made a survey of the 30 diseases (ALD 30) allowing patients exemption from co-payments for related medical care. One of the aims of this survey was to determine the average cost per patient benefiting from this regulation in comparison to total reimbursements made by the scheme and to analyse the cost distribution according to type of care and clinical diagnosis.

Methods: 2% of a total sample of 67,828 patients covered by the exemption regulation in November 1994 were randomly selected and compared to all reimbursements to patients from June to November 1994 by using the database contained in the general scheme's information system (SIAM).

Results: The average annual cost per patient covered by the exemption regulation was estimated to be 35,991 F (\pm 692). Almost half of this amount was for inpatient stays in public hospitals. The annual cost extrapolated to all patients covered by the exemption regulation was estimated to be 143,7 billion F, or 35% of all in kind reimbursements paid by the general scheme of French Health Insurance. "Mental Disorders" represented the greatest part (23%) of all reimbursements made to patients covered by the exemption regulation.

Conclusions: This survey allowed us to calculate the average cost per patient exempted from making co-payments. These findings are the only data available for most of the 30 diseases on the list (ALD 30).

Rev Med Ass Maladie 2000;4:37-46

Key words: costs, chronic disease, health insurance system.

(*) Médecin-conseil national adjoint, Echelon national du service médical (CNAMTS) 66, avenue du Maine 75694 Paris cedex 14 (pour correspondance). E-mail : pierre.fender@cnamts.fr.

(**) Statisticien, Echelon national du service médical (CNAMTS).

(***) Médecin-conseil chef de service, Echelon national du service médical (CNAMTS).

(****) Médecin-conseil national, Echelon national du service médical (CNAMTS).

(1) Cet article a été publié dans la revue Santé Publique 2000,12,1:5-19, et c'est avec l'aimable autorisation de son rédacteur en chef que nous le reproduisons ici.

INTRODUCTION

Les informations disponibles relatives à la prévalence et au coût des affections de longue durée prises en charge à 100 % par l'Assurance maladie en France sont partielles et limitées géographiquement, alors qu'elles seraient nécessaires à une gestion éclairée des dépenses de santé ; ce constat a conduit le régime général de l'Assurance maladie à mener une enquête transversale, en 1994, qui comportait deux objectifs :

- estimer la prévalence instantanée des trente affections de longue durée (ALD 30) inscrites sur la liste ouvrant droit à l'exonération du ticket modérateur pour motif médical [1] ;
- connaître pour les malades atteints de ces affections le montant des dépenses totales remboursées en prestations en nature, et leur répartition au sein des principaux postes de dépenses.

Pour répondre à ces deux objectifs, une enquête transversale par sondage a été nécessaire parce que la base de données des caisses du régime général concernant la file active des malades en ALD 30 ne contient pas d'informations médicales : seule l'information administrative mentionnant que ces malades relèvent de la réglementation sur les ALD 30 y est intégrée. Cette information administrative est transmise aux caisses par les médecins-conseils du Service médical qui statuent sur le droit des malades à être exonérés du ticket modérateur pour raisons médicales. Les bases de données du Service médical, contenant les décisions des médecins-conseils, étaient complétées, à cette époque, par le diagnostic des affections ayant motivé l'exonération du ticket modérateur. Mais ces bases de données étaient annuelles et aucune correspondance n'était alors possible entre deux années successives ce qui empêchait la connaissance du stock.

Les données analysées dans cet article ne portent que sur le régime général de l'Assurance maladie, *stricto sensu**. Celui-ci couvre un peu plus de 70 % de la population.

Le reste de la population est couverte par d'autres régimes d'Assurance maladie dont les données ne sont pas analysées dans cet article. Il s'agit de l'Assurance maladie des professions indépendantes (AMPI), de la Mutualité sociale agricole (MSA) ainsi que d'autres régimes plus spécifiquement rattachés à des catégories particulières de travailleurs tels que les mines, la SNCF, la RATP, etc. Les critères d'attribution de l'exonération du ticket modérateur pour les patients atteints d'une des trente affections de longue durée sont en principe identiques selon ces différents régimes.

Cependant, il n'y a pas de correspondance absolue entre le droit à bénéficier de la réglementation sur les ALD 30 et le bénéfice réel de l'exonération du ticket modérateur. Cet écart, toujours par défaut, est dû à trois facteurs principaux : soit les malades bénéficient d'une exonération du ticket modérateur à un autre titre (la réglementation sur la « polyopathie », le risque « invalidité », un article 115), soit ils ne font pas valoir leurs droits vis-à-vis de l'Assurance maladie pour des raisons de confidentialité ou de couverture complémentaire satisfaisante, soit ils ne remplissent pas les conditions médicales de gravité édictées par le Haut comité médical de la Sécurité sociale pour l'exonération du ticket modérateur. Un quatrième facteur intervient également pour certaines affections, c'est la prise en charge du malade dans des établissements médico-sociaux.

Des détails plus précis sur l'attribution et les caractéristiques socio-démographiques et épidémiologiques des patients en ALD 30 sont développés dans des publications antérieures [1, 2].

Les coûts qui font l'objet de cette publication concernent exclusivement les patients bénéficiant d'au moins une ALD 30. Ils se rapportent aux soins du patient réglés par les caisses entre juin et novembre 1994 inclus, toutes affections confondues. Les coûts étudiés excluent les prestations en espèces (indemnités journalières, pension d'invalidité, rente d'accident du travail, etc.). Observés sur un semestre, les coûts des prestations en nature ont été extrapolés à l'année 1994 et sont exprimés en francs.

MÉTHODES

Définition de la population statistique

Dans cet article, le terme « affection » désigne la maladie précise concernant le patient, et celui de « libellé » représente la classification des ALD 30 telle qu'elle apparaît sur la liste officielle. Ce terme libellé peut recouvrir une seule affection (exemple : le libellé « mucoviscidose ») ou plusieurs (exemple : le libellé « tumeurs malignes, affections malignes du tissu lymphatique ou hématopoïétique »).

L'individu statistique est constitué par le patient, pour lequel les dépenses remboursées au cours des mois de juin à novembre 1994 ont été recueillies à partir d'une requête informatique effectuée sur les bases semestrielles du système informationnel de l'assurance maladie (SIAM).

Parce que les coûts n'ont pas été distingués en fonction de l'affection, un même patient peut apparaître au niveau de plusieurs libellés s'il est atteint de plus d'une ALD 30. Le nombre moyen d'ALD 30 par patient est de 1,19.

(*) Par régime général *stricto sensu*, on entend le régime général à l'exception des sections locales mutualistes. La population protégée par le régime général *stricto sensu* comptait 40 376 505 personnes au début de 1994.

Echantillonnage

En novembre 1994, le Service médical a réalisé une enquête par sondage aléatoire au taux de 2 % au sein de la population-source déclarée comme relevant d'une ALD 30 dans le SIAM. A partir d'un effectif de 76 681 bénéficiaires sélectionnés, l'échantillon sur lequel a porté le recueil d'informations médicalisées et l'estimation des coûts est constitué de 67 828 patients. Les 8 853 bénéficiaires non inclus étaient décédés, avaient changé de caisses, ou ont été éliminés en raison de doublons.

Recueil et saisie des données

Les médecins-conseils et leurs équipes ont rempli un questionnaire par malade avec le diagnostic des affections présentées en novembre 1994 soit en interrogeant le médecin traitant et/ou en examinant le malade (69 %), soit en utilisant la fiche médicale en leur possession. Les médecins-conseils pouvaient saisir jusqu'à quatre diagnostics différents. Le codage des affections a été réalisé avec une table constituée à partir de la dixième révision de la classification internationale de maladies.

Le recueil des données relatives aux dépenses des patients en ALD 30 a été effectué à partir d'une requête informatique réalisée sur la base SIAM : les montants remboursés de juin à novembre 1994, quelle que soit la date des soins, ont été répartis dans les principaux postes de dépenses suivants : honoraires médecins, auxiliaires médicaux, pharmacie, biologie, hospitalisations en établissements privés (sans les forfaits journaliers), hospitalisations en établissements soumis à budget global (hors forfaits journaliers).

La somme des différents postes de dépenses n'est pas nécessairement égale aux dépenses totales remboursées, certains postes n'ayant pas été individualisés (ex. : les transports). Pour cette raison, la rubrique « autres » présentée dans les résultats sera obtenue par la différence entre les dépenses totales remboursées et la somme des autres postes. Pour les patients atteints d'un déficit immunitaire acquis grave, les coûts n'intègrent ni l'enveloppe hospitalière spécifique au sida ni les produits pharmaceutiques anti-rétroviraux délivrés, à l'époque, par les pharmacies hospitalières.

Analyse statistique

La validation et le traitement des données ont été effectués à l'aide du logiciel SPSS (*Statistical Package for Solutions and Services*). Les intervalles de confiance des coûts moyens ont été calculés au risque de 5 %. Des tests de comparaison de moyennes ont été utilisés pour la validation des dépenses totales remboursées et pour l'analyse des résultats.

Parmi les 67 828 individus de l'échantillon, 989 malades présentaient un état ne justifiant plus l'exonération du ticket modérateur en novembre 1994. Aucune information sur l'état du malade n'a pu être obtenue pour 328 bénéficiaires. 72 questionnaires ont été invalidés en raison d'erreurs de saisie. D'autre part, tous les questionnaires présentant des valeurs indéterminées en matière de dépenses totales remboursées ont été éliminés, avec, comme conséquence, l'exclusion de l'échelon de Rodez, dont le montant des dépenses totales remboursées pour les patients de l'échantillon n'avait pas été transmis par la Caisse. L'échelon d'Orléans a également été éliminé en raison de valeurs aberrantes trop nombreuses (les effectifs des deux échelons représentent moins de 1,8 % de l'échantillon).

Enfin, deux libellés d'ALD 30 n'ont pas été traités à cause d'effectifs insuffisants dans l'échantillon : les libellés « bilharziose » et « lèpre » dont les effectifs étaient inférieurs ou égaux à 5. Ainsi, l'échantillon final analysé est constitué de 64 555 malades présentant 77 129 affections individualisées.

La validation des coûts observés dans l'échantillon a été réalisée en les comparant à ceux comptabilisés par les caisses à partir de la liquidation. Le coût moyen semestriel d'un patient en ALD 30 dans l'enquête s'élevait, pour cette période, à 17 558 F (1 325 881 384 F pour 75 513 malades*) et à 17 750 F d'après les données de la liquidation (65 824 402 554 F pour 3 708 371 malades en ALD 30). Le test de comparaison de moyennes montre que la différence n'est pas significative ($t = 1,18$; NS).

Une autre requête sur la base informationnelle du régime général a été réalisée pour connaître la part que représente les dépenses des patients bénéficiaires d'une exonération du ticket modérateur pour une affection de longue durée au sein de l'ensemble : 35,3 % des 406,9 milliards de prestations en nature réglées en 1994 par le régime général de l'Assurance maladie.

Les coûts moyens des patients en ALD 30 pour un libellé relevant d'une pathologie cardio-vasculaire (accident vasculaire cérébral, artériopathie, cardiopathie, hypertension artérielle sévère, infarctus du myocarde) ne sont pas commentés en raison des chevauchements entre les différents libellés. En effet, le chevauchement des affections détaillées introduit des biais de classement : les accidents vasculaires cérébraux invalidants sont intriqués avec les hypertensions artérielles sévères et les artériopathies,

(*) Les données des échelons de Rodez et d'Orléans ont été éliminées dans les 2 cas ; le coût moyen global de l'échantillon utilisé ici pour la comparaison avec celui observé sur l'ensemble de la population concerne tous les patients y compris ceux qui ont été exclus de l'étude par les médecins-conseils pour des raisons de décès, doublons ou changement de caisses car c'est cet échantillon large qui est comparable à la base informationnelle de la liquidation d'où on ne peut pas les exclure.

les hypertensions avec les insuffisances cardiaques, les artériopathies avec l'infarctus de moins de six mois, etc. Les autres libellés de la liste distinguent des affections considérées comme indépendantes.

Les résultats portant sur les libellés suivants doivent être interprétés avec prudence en raison de la relative faiblesse des effectifs et de la dispersion forte des coûts moyens par sujet : l'aplasie médullaire, l'hémoglobinoopathie homozygote, la mucoviscidose, l'hémophilie, les maladies métaboliques héréditaires, les périartérites noueuses – lupus érythémateux aigus disséminés – sclérodermies généralisées évolutives, la scoliose et les suites de transplantation d'organe.

Dans les résultats, les coûts observés sur un semestre ont été multipliés par deux pour obtenir des coûts annuels moyens.

RÉSULTATS

Dans l'échantillon, le coût annuel moyen d'un patient en ALD 30 remboursé par l'Assurance maladie s'élève à 35 991 ± 692 F (tableau I).

Près de la moitié des dépenses d'un patient en ALD 30 est constituée par le poste de l'hospitalisation publique (tableau II).

La part des dépenses totales d'hospitalisation (publique et privée) se situe, pour la plupart des libellés, entre 40 et 70 % des dépenses totales remboursées, à l'exception de deux libellés : l'hémophilie et la spondylarthrite ankylosante où elle représente respectivement 21 et 35 % des dépenses (tableau III).

A l'opposé, elle représente plus des trois quarts des dépenses pour l'hémoglobinoopathie homozygote et

Tableau I
Dépenses annuelles moyennes d'un malade selon les libellés-ALD 30
(Régime général : année 1994).

Libellés	Nombre de malades	Dépenses moyennes annuelles par malade (en FF)	Intervalle de confiance (+/- en FF)
Ensemble de l'échantillon*	64 555	35 991	692
Accident vasculaire cérébral invalidant	2 099	52 951	4 512
Aplasia médullaire	42	43 208	29 915
Artériopathie chronique et évolutive	13 090	29 729	1 112
Cardiopathie	4 885	32 097	1 805
Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	901	35 482	4 510
Déficit immunitaire - infection par le VIH**	735	38 915	7 444
Diabète (types 1 et 2)	11 347	24 877	986
Affections neuromusculaires	1 156	47 674	5 917
Hémoglobinoopathie homozygote	54	28 032	11 666
Hémophilie	102	73 428	41 785
Hypertension artérielle sévère	8 361	23 492	1 162
Infarctus du myocarde	140	51 785	15 099
Insuffisance respiratoire chronique grave	3 395	33 894	2 937
Maladie de Parkinson	960	37 790	3 508
Maladies métaboliques héréditaires	278	32 957	14 756
Mucoviscidose	51	98 383	56 114
Néphropathie chron. grave et synd. néphr. pur primitif	611	168 803	20 756
Paraplégie et autres syndromes paralytiques	1 012	69 049	8 558
Périartérite - Lupus - Sclérodermie	262	43 470	10 929
Polyarthrite rhumatoïde et affections apparentées	1 370	27 125	3 056
Troubles mentaux	12 910	52 460	2 216
Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn	606	24 394	5 376
Sclérose en plaques invalidante	328	37 357	7 082
Scoliose	182	28 328	11 586
Spondylarthrite ankylosante	369	14 678	3 272
Suite de transplantation d'organe	143	87 012	26 847
Tuberculose	183	35 020	8 907
Tumeurs malignes	11 557	41 879	1 618

* La somme des effectifs de chaque libellés (77 129) est supérieure au nombre total de malades : en effet, si un malade présente plusieurs affections, celui-ci sera représenté dans chacune des affections concernées.

** Ces coûts ne comprennent ni l'enveloppe hospitalière sida ni les dépenses concernant les spécialités anti-rétrovirales.

Tableau II
Répartition des dépenses d'un malade en ALD 30 en 1994
en fonction des principaux postes (en pourcentage)
(Régime général).

Principaux postes de dépenses (par ordre décroissant)	Part des dépenses (%)
Hospitalisation publique	48,7
Pharmacie	14,4
Hospitalisation privée	11,8
Honoraires médicaux	8,7
Biologie	1,9
Autres	14,5
Total	100,0

les troubles mentaux. Pour l'hémoglobinopathie, l'hémophilie et la mucoviscidose, presque 100 % des dépenses d'hospitalisation relèvent du secteur

public. A l'inverse, c'est le secteur privé qui prédomine pour les affections neuromusculaires, les néphropathies et la paraplégie.

La part des dépenses relative à une hospitalisation n'est pas vraiment corrélée à la proportion des effectifs ayant été hospitalisés (tableau IV ; $r = 0,6536$) parce qu'elle dépend de deux autres facteurs : le coût moyen d'une journée d'hospitalisation et la durée des hospitalisations.

Ainsi, la part très importante des dépenses d'hospitalisation enregistrées pour la scoliose (69 %) et les troubles mentaux (79 %) repose sur une proportion de malades hospitalisés relativement restreinte (respectivement 22 % et 32 % des malades), alors que, pour la mucoviscidose, à des effectifs hospitalisés au moins une fois pendant le semestre proportionnellement élevés (51 %) correspond un niveau relatif de dépenses hospitalières équivalant à la moyenne des ALD 30 (61 %).

Tableau III
Répartition des dépenses par libellés-ALD 30 en fonction des principaux postes de dépenses
(Régime général : année 1994).

Libellés	Honor. médicaux (%)	Pharma. (%)	Biologie (%)	Hospit. privée (%)	Hospit. publique (%)	Autre (%)
Ensemble de l'échantillon	8,7	14,4	1,9	11,8	48,7	14,5
Accident vasculaire cérébral invalidant	6,3	11,1	1,3	8,5	49,7	23,1
Aplasie médullaire	5,7	11,3	2,6	9,8	59,9	10,7
Artériopathie chronique et évolutive	12,7	20,4	2,4	10,5	39,4	14,6
Cardiopathie	11,2	15,5	2,9	9,9	44,7	15,8
Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	7,1	11,5	3,0	5,6	61,4	11,4
Déficit immunitaire - infection par le VIH	4,6	20,8	1,9	4,9	54,8	12,9
Diabète (types 1 et 2)	11,0	24,0	3,0	7,5	36,7	17,8
Affections neuromusculaires	4,6	8,2	0,9	21,9	41,1	23,5
Hémoglobinopathie homozygote	3,0	11,8	1,6	0,1	75,8	7,7
Hémophilie	2,1	37,5	0,4	0,6	20,9	38,6
Hypertension artérielle sévère	12,3	25,2	2,6	8,5	37,0	14,5
Infarctus du myocarde	13,1	8,7	2,7	14,3	50,4	10,7
Insuffisance respiratoire chronique grave	9,9	20,1	1,6	10,1	43,2	15,0
Maladie de Parkinson	8,1	18,9	1,2	8,1	35,6	28,1
Maladies métaboliques héréditaires	5,3	39,8	1,7	3,0	40,9	9,3
Mucoviscidose	1,6	16,2	0,6	1,1	59,7	20,8
Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique pur primitif	4,1	4,5	2,3	24,8	46,6	17,7
Paraplégie et autres syndromes paralytiques	2,7	5,5	0,7	26,7	42,0	22,3
Périartérite - Lupus - Sclérodémie	6,7	13,5	2,6	4,6	58,1	14,5
Polyarthrite rhumatoïde et affections apparentées	11,5	18,2	3,8	10,0	37,8	18,6
Troubles mentaux	4,6	6,7	0,6	13,8	65,3	9,0
Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn	11,0	22,5	3,0	8,7	44,1	10,7
Sclérose en plaques invalidante	6,4	13,2	1,4	2,8	40,8	35,3
Scoliose	5,0	2,2	0,3	19,5	49,8	23,2
Spondylarthrite ankylosante	14,9	25,4	3,6	11,1	23,6	21,3
Suite de transplantation d'organe	2,8	27,2	1,9	11,1	43,2	13,7
Tuberculose	9,5	10,0	3,3	8,1	61,8	7,3
Tumeurs malignes	11,3	13,9	2,6	10,0	47,1	15,1

Tableau IV
Part de l'hospitalisation au sein de l'ensemble des dépenses par ordre décroissant
et proportion de malades en ALD 30 hospitalisés au moins une fois dans le semestre par libellé (en pourcentage)
(Régime général : année 1994).

Libellés	Part des dépenses d'hospitalisation	Proportion de malades hospitalisés
Troubles mentaux	79,1	31,6
Hémoglobinopathie homozygote	76,0	40,7
Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique pur primitif	71,4	51,4
Tuberculose	69,9	41,5
Aplasia médullaire	69,7	38,1
Scoliose	69,3	22,5
Paraplégie et autres syndromes paralytiques	68,7	34,1
Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	67,0	39,0
Affections neuromusculaires	62,9	30,8
Périartérite - Lupus - Sclérodermie	62,7	35,5
Mucoviscidose	60,8	51,0
Déficit immunitaire - infection par le VIH	59,8	38,1
Tumeurs malignes	57,1	37,6
Suite de transplantation d'organe	54,4	43,4
Insuffisance respiratoire chronique grave (IRCG)	53,3	28,3
Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn	52,8	26,4
Pathologie cardiovasculaire	50,9	23,9
Polyarthrite rhumatoïde et affections apparentées	47,9	24,4
Diabète (DID & DNID)	44,2	20,8
Maladies métaboliques héréditaires	44,0	27,3
Maladie de Parkinson	43,7	25,9
Sclérose en plaques invalidante	43,6	28,7
Spondylarthrite ankylosante	34,7	15,7
Hémophilie	21,4	23,5

Coefficient de corrélation de Spearman = 0,6536.

Pour le poste pharmacie dont la part moyenne au sein des dépenses totales pour tous les patients est de 14 %, quatre libellés se distinguent : la scoliose et les néphropathies avec moins de 5 % des dépenses, alors que pour les maladies métaboliques héréditaires et l'hémophilie, elles atteignent près de 40 %.

La part moyenne du poste biologie est proche de 2 %. La scoliose et l'hémophilie se distinguent à nouveau avec moins de 0,5 % des dépenses. A l'opposé, sa part s'élève à plus de 3 % pour 4 libellés (tuberculose, polyarthrite rhumatoïde, rectocolite hémorragique et maladie de Crohn, spondylarthrite ankylosante).

La part du poste honoraires des médecins a une large étendue (de 2 à 15 %) autour d'une moyenne proche de 9 %.

Les coûts moyens de chaque ALD ont été comparés au coût moyen (35 500 francs) d'un malade en ALD calculé à partir des données observées de la population des malades en ALD et de leurs dépenses totales remboursées de juin à septembre 1994 (base SIAM) extrapolées sur l'année. On dis-

tingue alors les ALD pour lesquelles les coûts sont significativement inférieurs : cardiopathie, artériopathie chronique et évolutive, polyarthrite rhumatoïde et affections apparentées, diabète, rectocolite hémorragique et maladie de Crohn, hypertension artérielle sévère, spondylarthrite ankylosante ; et celles pour lesquelles les coûts sont significativement supérieurs : néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique pur primitif, mucoviscidose, suite de transplantation d'organe, paraplégie et autres syndromes paralytiques, accident vasculaire cérébral invalidant, troubles mentaux, infarctus du myocarde, affections neuromusculaires, tumeurs malignes.

Les coûts moyens inférieurs et significativement différents de la moyenne se rapportent, pour certains, à des ALD présentant des caractéristiques communes : part de l'hospitalisation (publique comme privée) dans les dépenses totales moins importantes que celles de l'ensemble des ALD 30. Ces ALD sont la spondylarthrite ankylosante, la rectocolite hémorragique et maladie de Crohn, le diabète, la polyarthrite rhumatoïde et affections apparentées.

Tableau V
Répartition des dépenses totales remboursées estimées à l'année selon le libellé
par ordre décroissant de leur part dans le total des dépenses – sur l'échantillon et France entière
(Régime général : année 1994).

Libellés	Effectif de malades <i>en %</i>	Part des dépenses totales remboursées <i>en %</i>	Coûts extrapolés à l'année entière par libellé (en millions de FF)	
			<i>sur l'échantillon</i>	<i>sur la population</i>
Pathologie cardiovasculaire	37,1	29,9	860,8	43 037,7
Troubles mentaux	16,7	23,6	677,3	33 862,9
Tumeurs malignes	15,0	16,8	484,0	24 199,7
Diabète (types 1 et 2)	14,7	9,8	282,3	14 113,8
Insuffisance respiratoire chronique grave	4,4	4,0	115,1	5 753,5
Néphropathie chron. grave et synd. néphr. pur primitif	0,8	3,6	103,1	5 156,9
Paraplégie et autres syndromes paralytiques	1,3	2,4	69,9	3 493,9
Affections neuromusculaires	1,5	1,9	55,1	2 755,6
Polyarthrite rhumatoïde et affections apparentées	1,8	1,3	37,2	1 858,1
Maladie de Parkinson	1,2	1,3	36,3	1 813,9
Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	1,2	1,1	32,0	1 598,5
Déficit immunitaire - infection par le VIH	0,9	1,0	28,6	1 430,1
Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn	0,8	0,5	14,8	739,1
Suite de transplantation d'organe	0,2	0,4	12,4	622,1
Sclérose en plaques invalidante	0,4	0,4	12,3	612,7
Périartérite - Lupus - Sclérodémie	0,3	0,4	11,4	569,5
Maladies métaboliques héréditaires	0,4	0,3	9,2	458,1
Hémophilie	0,1	0,3	7,5	374,5
Tuberculose	0,2	0,2	6,4	320,4
Spondylarthrite ankylosante	0,5	0,2	5,4	270,8
Scoliose	0,2	0,2	5,2	257,8
Mucoviscidose	0,1	0,2	5,0	250,9
Aplasia médullaire	0,1	0,1	1,8	90,7
Hémoglobinopathie homozygote	0,1	0,1	1,5	75,7
Total général	100,0	100,0	2 874,3	143 716,7

Les coûts moyens significativement différents et supérieurs à la moyenne se caractérisent au contraire par une part de l'hospitalisation publique et privée généralement supérieure ou égale à celle relevée pour l'ensemble des ALD 30 (les exceptions sont les tumeurs malignes, et les suites de transplantation d'organe). Deux libellés (troubles mentaux, mucoviscidose) se singularisent par des dépenses d'hospitalisation publique plus importantes que pour l'ensemble (en particulier pour les troubles mentaux dont la part des dépenses en hospitalisation publique atteint 65,3 % contre 48,7 % pour l'ensemble des ALD 30).

Le total des dépenses annuelles remboursées extrapolées à l'ensemble des ALD 30 à partir de l'échantillon est estimé à 143,7 milliards de francs (tableau V).

Ce montant représente 35,3 % du total des prestations en nature servies par le régime général de l'Assurance maladie en 1994 (406,9 milliards de francs). Cinq libellés représentent à eux seuls

68,7 % des dépenses remboursées consacrées aux ALD 30 (troubles mentaux, tumeurs malignes, artériopathie chronique et évolutive, diabète et hypertension artérielle sévère) alors que treize d'entre eux représentent moins de 1 % des dépenses.

La pathologie cardio-vasculaire (artériopathie chronique et évolutive, hypertension artérielle sévère, cardiopathie, accident vasculaire cérébral invalidant, infarctus du myocarde) représente dans son ensemble 30 % des dépenses totales remboursées et 37 % des effectifs.

Le libellé « troubles mentaux » avec 33,9 milliards de francs représente la part la plus importante des libellés dans les dépenses totales remboursées (23 %) ; cette prédominance provient, d'une part, de l'effectif le plus important (16,8 %) parmi les libellés juste après les artériopathies chroniques et évolutives (17 %) et, d'autre part, d'un coût moyen élevé (52 460 F) ; près de 80 % des dépenses, pour ce libellé, relèvent de l'hospitalisation (publique et privée).

DISCUSSION

Cette étude évalue les coûts des affections de longue durée prises en charge à 100 % par le régime général *stricto sensu*. Des différences en terme d'attribution de l'exonération pour ALD et en terme de caractéristiques socio-démographiques des populations couvertes par les différents régimes sont envisageables et amènent à penser que la prise en charge et, plus particulièrement, les dépenses liées à ces malades peuvent être variables d'un régime à l'autre. Cependant, en terme de population bénéficiant de l'exonération pour ALD 30, le régime général *stricto sensu* représente environ 70 % de la population et conditionne de façon importante le niveau global des dépenses de ces malades, tous régimes confondus.

La représentativité de l'échantillon par rapport à l'ensemble des malades du régime général exonérés pour une affection de longue durée est confirmée par l'absence de différence significative entre le coût moyen des dépenses issues des données de la liquidation et le coût moyen des malades de l'échantillon. En toute rigueur, pour les dépenses de l'Assurance maladie, l'échantillon est représentatif de l'ensemble des assurés en ALD 30 du régime général à l'exception des deux échelons exclus (Orléans et Rodez). Toutefois, le poids de ces échelons dans l'ensemble de la France (moins de 1,8 %) n'a qu'une influence négligeable sur les moyennes nationales. Leur exclusion n'a pas d'incidence sur les chiffres observés. Concernant les libellés suivants : l'hémoglobinopathie homozygote, l'hémophilie, l'aplasie médullaire et la mucoviscidose, les résultats doivent être interprétés avec prudence. En effet, contrairement aux autres libellés, les effectifs de ceux-ci dans l'échantillon sont relativement faibles, entraînant une dispersion importante des coûts moyens.

Les données existantes de la littérature sur les coûts de ces affections sont difficilement comparables avec les données de l'enquête. Les raisons en sont multiples et peuvent souvent se combiner. La première de ces raisons est la spécificité de ces malades bénéficiant de l'exonération du ticket modérateur pour le traitement de leur affection. La plupart des autres études portent sur l'ensemble des malades atteints d'une pathologie donnée. Globalement, les dépenses de santé des malades bénéficiant de l'exonération pour ALD 30 sont plus importantes que pour l'ensemble des malades (exonérés ou non). L'exonération concerne, d'une part, des malades plus âgés [2] pour lesquels les soins seront plus lourds et plus coûteux, et, d'autre part, des malades issus d'un milieu social plus défavorisé pour lesquels le médecin traitant sera d'autant plus enclin à demander l'exonération que les soins risqueront d'être plus coûteux. En dehors de ces considérations socio-comportementales, la relation entre le coût élevé des soins et l'exonération est également directement liée aux cri-

tères mêmes d'exonération qui dépendent souvent de la gravité de l'affection, à l'exception des affections pour lesquelles l'exonération peut être attribuée dès le diagnostic de la maladie, telles que l'aplasie médullaire, l'hémophilie, la mucoviscidose, les paraplégies, la schizophrénie, la trisomie 21, l'infection VIH et les tumeurs malignes ; pour ce qui est des autres affections, les critères d'exonération fondés sur la gravité de l'affection orientent du même coup l'attribution de l'ALD 30 vers des malades qui nécessiteront de fait des soins plus importants et plus coûteux. Globalement et toutes pathologies confondues, la dépense moyenne annuelle d'un malade en ALD 30 (35 949 francs) est plus de quatre fois supérieure à la moyenne française calculée sur la même base informationnelle (8 134 francs [3]).

Le coût moyen plus élevé des affections observées dans l'enquête que lorsqu'elles sont analysées dans les autres études de la littérature s'explique aussi par des raisons directement liées à la méthodologie de l'enquête. Les dépenses de santé des malades de l'échantillon portent sur l'ensemble des soins en rapport ou non avec l'affection ayant motivé l'exonération. La plupart des autres données de la littérature ne portent généralement que sur les coûts directement liés à la pathologie concernée. De plus, en cas de pathologies exonérantes associées, la répartition des dépenses par affection n'étant pas possible dans l'enquête, les coûts ont été affectés à chacune des affections. Ceci entraîne une surestimation des dépenses liées aux affections concernées. Cette surestimation certaine est néanmoins limitée puisqu'en moyenne, un malade est atteint de 1,19 affection.

L'étude du Centre de recherche d'étude et de documentation en économie de la santé (CREDES), menée en 1991-1992 sur les exonérés du ticket modérateur de l'ensemble des régimes d'Assurance maladie et leurs consommations médicales [2], nous fournit les seuls chiffres, auxquels on puisse comparer directement nos résultats. Les dépenses en pharmacie et en honoraires de médecins ont été chiffrées de façon spécifique pour les malades en ALD 30 de cette étude du CREDES. Le coût moyen en pharmacie est évalué à 4 603 F par le CREDES contre 5 189 F dans l'étude du Service médical. Concernant les honoraires des médecins, les coûts moyens sont estimés respectivement à 2 500 F pour le CREDES contre 3 140 F. Bien que portant sur le même type de population, les estimations issues de l'enquête du Service médical sont supérieures à celles du CREDES. L'explication résulte probablement du taux important d'abandon au cours de l'enquête du CREDES. Globalement, ce taux est de 5,4 %. Mais il est particulièrement plus élevé pour les personnes bénéficiant d'une exonération pour une affection de longue durée (9 %). Ces taux atteignent même 11 % et 13 % pour les personnes de 65 à 79 ans et celles de 80 ans et plus. Ces abandons

en cours d'enquête sont donc plutôt le fait de personnes dont l'état de santé est plus mauvais, et dont les dépenses de santé sont particulièrement élevées. Les coûts moyens donnés par le CREDES pourraient donc être sous-estimés par rapport à la consommation réelle de l'ensemble des personnes en ALD 30.

En dehors des travaux du CREDES, la littérature sur les coûts moyens des malades atteints de pathologies incluses dans la liste des affections de longue durée est extrêmement réduite et quasiment inexistante si l'on se restreint à la population particulière des personnes bénéficiant de l'exonération du ticket modérateur. Les résultats de certains travaux, portant sur une pathologie particulière, peuvent néanmoins faire l'objet d'une comparaison avec les résultats de l'enquête du Service médical. Il s'agit :

- des résultats synthétiques concernant la pathologie cardiovasculaire présentés dans le livre blanc sur la prise en charge des maladies cardiovasculaires en France [4] ;
- des résultats portant sur l'insuffisance respiratoire chronique grave pour deux affections spécifiques : l'asthme, avec les travaux du CREDES [5] et une publication d'« Echanges Santé-Social » [6], et la bronchite chronique par le biais d'une étude sur un échantillon de 71 pneumologues [7].

Ces enquêtes ont été réalisées l'année précédente ou la même année que celle du régime général. Cependant, aucune d'entre elles ne concerne de façon exclusive des malades en ALD 30. Il s'agit donc ici uniquement de comparer l'excès de coûts des malades en ALD 30 (c'est-à-dire les malades issus de l'enquête du Service médical) par rapport à ceux exonérés ou non du ticket modérateur (les malades issus des enquêtes des autres travaux), pour chacune des pathologies concernées.

La pathologie cardiovasculaire

D'après les estimations de l'étude « cardiologie 2000 », la dépense moyenne d'un malade exonéré ou non du ticket modérateur serait de l'ordre de 3 265 à 3 501 F en 1993 pour l'ensemble des soins de santé. Pour cette pathologie, la dépense moyenne d'un malade exonéré dans l'enquête du Service médical est évaluée à 30 123 F \pm 770 (environ dix fois plus, contre quatre fois plus toutes pathologies confondues). Outre les raisons évoquées précédemment, certaines données de dépenses n'ont pas été intégrées dans l'évaluation des dépenses de l'étude « cardiologie 2000 », telles que les dépenses liées aux auxiliaires médicaux, aux actes dentaires, à certains actes des médecins libéraux (KC, KB, etc.).

L'asthme

En combinant les résultats du CREDES obtenus à partir des données issues de l'échantillon perma-

nent des assurés sociaux (EPAS) de l'Assurance maladie [5] et ceux d'une enquête de 1994 publiée dans « Echange Santé-Social » qui prend en compte les dépenses hospitalières [6], nous pouvons estimer le coût moyen d'un asthmatique, exonéré ou non du ticket modérateur, à 6 602 F par an. L'enquête du Service médical estime ce même coût pour un asthmatique en ALD 30 à 20 999 F soit environ trois fois plus.

La bronchite chronique

En 1994, l'étude sur un échantillon de pneumologues évalue le coût moyen d'un épisode infectieux de bronchite chronique obstructive à 8 880 F [7]. Dans l'enquête du Service médical, le coût moyen pour un malade en ALD 30 atteint d'une bronchite chronique est de 36 497 F. Il est donc environ quatre fois plus élevé que celui d'un malade exonéré ou non du ticket modérateur, ce qui correspond à peu près au rapport observé toutes pathologies confondues. L'explication réside en partie ici dans le fait que le coût moyen en pharmacie d'un malade exonéré ou non atteint de bronchite chronique a été évalué à partir des seuls antibiotiques prescrits pour cette affection, alors que les dépenses de pharmacie d'un malade en ALD 30 recueillies en 1994 par l'enquête du Service médical portent sur l'ensemble des prescriptions afférentes ou non à la pathologie en question.

Ces quelques exemples illustrent les difficultés que pose la comparaison des données issues de l'enquête du Service médical avec les données de la littérature. Les malades exonérés du ticket modérateur pour une affection de longue durée forment une population particulière, dont les atteintes sont globalement plus sérieuses et nécessitent donc des dépenses plus importantes. Mais la part de cette plus grande gravité est difficile à dissocier de celle de l'évaluation des coûts qui selon les différentes études portent sur des dépenses qui ne couvrent pas forcément les mêmes réalités.

L'amélioration du système d'information de l'Assurance maladie et le codage de certaines pathologies permettront d'analyser l'ensemble des malades atteints de telle ou telle pathologie. En attendant, l'enquête actuelle est la seule à fournir des données sur le coût moyen par poste de dépenses d'un malade pris en charge par l'Assurance maladie dans le cadre des affections en ALD 30. Ces personnes représentent plus de trois millions de malades en France et leurs dépenses de santé, remboursées par l'Assurance maladie, dépassent les cent quarante milliards de francs par an.

L'interprétation de ces résultats doit cependant tenir compte des limites principales de cette étude qui portent sur deux points particuliers : la représentativité des prestations et l'évolution des coûts depuis 1994.

Si la représentativité de l'échantillon est bien établie, celle des prestations qui rentrent dans le calcul des coûts nécessite quelques précisions. En effet, les prestations retenues ici sont celles qui ont été transmises à l'Assurance maladie pour remboursement. Si l'assuré, pour une raison quelconque, n'a pas présenté de demande de remboursement, les prestations correspondantes ne sont pas prises en compte. De plus, certaines prestations ne figurent pas dans ces estimations, il s'agit des forfaits journaliers hospitaliers qui restent à la charge de l'assuré, des consultations externes hospitalières, des forfaits de soins à domicile et de cures médicalisées en institution qui sont tous les trois facturés à l'Assurance maladie sous forme globale sans individualisation par malade donc non repérables dans le SIAM, des prestations en espèces telles que les indemnités journalières en cas d'arrêt de travail... Les séjours hospitaliers sont eux valorisés sur la base des prix de journée et dans des délais variables parfois supérieurs à un an ce qui ne permet pas de repérer les dépenses de l'hospitalisation pendant la période où l'on observe le malade. Mais, sur des échantillons suffisamment grands, ce retard à la valorisation des dépenses hospitalières n'a en général que peu d'incidence, puisque pendant la période d'observation, certaines dépenses sont valorisées alors que le malade a été hospitalisé antérieurement à celle-ci. Un cas particulier : celui des décédés pendant la période d'observation et dont la valorisation tardive hors de cette période n'est pas compensée par celle de malades décédés avant la période (donc non observés) et dont la valorisation a lieu pendant cette période (mais elle ne peut pas être repérée). Les coûts retenus dans cette étude ne représentent donc qu'une partie de la consommation de soins. Par conséquent, contrairement à la revue de la littérature qui laissait supposer une surestimation de ces coûts moyens, le biais lié à la sélection de certaines prescriptions nous amène à envisager une sous-estimation de ces coûts par rapport aux dépenses réelles de santé supportées à la fois par le malade, l'Assurance maladie et la collectivité. Pour l'ensemble des assurés (exonérés ou non), cette sous-estimation est évaluée à environ 30 % [3].

Enfin, si la part globale des ALD 30 (35 %) au sein de l'ensemble des prestations en nature remboursées par le régime général a probablement peu évolué depuis 1994, l'évolution des coûts moyens correspondant doit être envisagée de façon différente selon les pathologies. Si l'on peut vraisemblablement considérer, vu l'inflation de ces dernières années, que le coût de la prise en charge de certaines maladies a probablement peu évolué depuis 1994, il faut certainement réévaluer les résultats de certaines pathologies. Concernant le sida par exemple, l'apparition et la généralisation des « multithérapies » ont entraîné une inévitable augmentation du

coût de la prise en charge des personnes atteintes du sida. La proportion de malades traités par bithérapie ou trithérapie (voire quadrithérapie) est passée de 14 % en 1994 à 84 % en 1996 [8]. D'autres pathologies peuvent être également concernées par l'arrivée sur le marché de nouveaux médicaments généralement plus coûteux (autre exemple, la sclérose en plaques avec le Bêtaféron à partir de juillet 1996). Dans d'autres cas, c'est la prise en charge du malade qui a pu évoluer. Par exemple, la baisse constante depuis 1995 du nombre d'hémodialyses réalisées hors centre a entraîné la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique dans une évolution particulièrement coûteuse [9]. La connaissance précise de ces évolutions récentes en terme de prise en charge ou de thérapeutique liées à une pathologie particulière doit donc être prise en compte dans la lecture et l'interprétation des résultats de cette étude. Il n'en reste pas moins que, pour la plupart des affections, les évaluations des coûts par cette enquête fixent des ordres de grandeur pour les dépenses de soins de ces malades pour 1999. Ces évaluations sont des références qu'il faudra valider dans l'avenir soit, par des enquêtes ad hoc, soit, plus simplement, pour certaines affections dans un avenir plus ou moins proche, par des requêtes sur les bases de données issues des codages, d'abord de la pharmacie, puis des actes et enfin des pathologies.

RÉFÉRENCES

1. Fender P, Païta M, Ganay D, Benech JM. Prévalence des trente affections de longue durée pour les affiliés au régime général de l'Assurance maladie en 1994. *Rev Epidemiol Sante Publique* 1997;45:454-64.
2. Sermet C. Les exonérés du ticket modérateur : caractéristiques socio-démographiques, consommations médicales. France 1991-1992. Paris : CREDES, 1995, 1058, 101 p.
3. Sourty-Le Guellec MJ, Com-Ruelle L, Dumesnil S. Profils de consommateurs de soins. France 1995. Paris : CREDES, 1999, 1246, 94 p.
4. Letouzey JP, Genet A, Amoretti R. *Cardiologie 2000. Livre blanc sur la prise en charge des maladies cardio-vasculaires*. Paris, Syndicat national des spécialistes des maladies du cœur et des vaisseaux, SANESCO, 1996, 361 p.
5. Grandfils N, Lecomte T. *Approche médico-économique de l'asthme*. Paris : CREDES, 1994, 1031, 97 p.
6. Thirouin I. *Allergies respiratoires, asthme, environnement : un programme pluriannuel de santé publique*. *Echanges Santé-social*, juin 1994;74:29-31.
7. Pechevis M, Fagnani F, Brin S, De Zelicourt M, Morales M. *Infections respiratoires récidivantes du sujet atteint de bronchite chronique obstructive : prise en charge médicale et coûts*. *Rev Mal Respir* 1996;13:507-12.
8. *Ministère du Travail et des Affaires sociales. Soins et sida : les chiffres clés*. Paris, Secrétariat d'Etat à la Santé et à la Sécurité sociale, Ministère du Travail et des Affaires sociales, 1996, 75 p.
9. Legrain M, Jacobs C. *L'insuffisance rénale chronique. Un problème permanent de santé publique*. *Bull Acad Natl Med* 1999;183,1:11-22.