

Fréquence et coûts des trente affections de longue durée de la région Midi-Pyrénées, année 2003

Frequency and cost of the thirty long-term disorders in the Midi-Pyrénées region in 2003

Weill A¹, Chinaud F², Vallier N³, Bourrel R⁴, Suarez C⁵, Cayla M⁶, Roussel H⁷, Salanave B⁸, Girot JY⁹, Ricordeau P¹⁰, Fender P¹¹, Allemand A¹²

Résumé

Objectif : Connaître la fréquence des trente affections de longue durée (ALD₃₀) et mesurer les dépenses pour l'Assurance maladie selon le diagnostic enregistré et en fonction des principaux postes.

Méthodes : Etude descriptive au sein des bénéficiaires du régime général de la région Midi-Pyrénées (1,7 million de personnes en 2003). La fréquence des ALD₃₀ et les coûts ont été analysés à partir des bases de données de remboursement et des bases de données des prestations attribuées par le service médical.

Résultats : Le nombre de patients en ALD₃₀ au 31 décembre 2003 en région Midi-Pyrénées était de 210 130 (12,4 pour cent personnes). L'âge moyen était de 62 ans, 52 % des patients étaient des femmes. Les affections les plus fréquentes étaient les tumeurs malignes (2,3 % de la population du régime général), les affections psychiatriques de longue durée (2,3 %) et le diabète (2,2 %). Le montant annuel moyen remboursé était de 7 512 € dont 4 942 € en lien avec l'ALD₃₀. Ce montant moyen variait selon les pathologies de 3 000 à 30 000 €. Les 5 % des patients ayant les montants remboursés les plus élevés concentraient 37 % des dépenses. Le montant moyen remboursé lors de la dernière année de vie était de 22 033 €.

Conclusion : Ce type d'analyse permet un suivi dans le temps et l'espace des ressources financières consacrées aux patients en ALD₃₀. La double évolution de la fréquence et des coûts des maladies entraîne un accroissement important de la prise en charge financière pour l'Assurance maladie.

Rev Med Ass Maladie 2005;36(4):273-287

Mots clés : analyse de coûts, prévalence, assurance maladie, affections de longue durée, cancer, affections psychiatriques, diabète, bases de données.

Summary

Aims: To determine the frequency of the thirty long-term disorders (ALD₃₀) and to calculate the costs to the health fund according to the recorded diagnosis as a function of type of healthcare provided.

Methods: We performed a descriptive survey of beneficiaries of the general scheme of the health fund in the Midi-Pyrénées region (1.7 million individuals in 2003). The frequency and cost of each of the ALD₃₀ was determined by consulting the health fund's reimbursement database and the medical service's database on benefits attributed to affiliates.

Results: 210,130 patients had been attributed an ALD₃₀ in the Midi-Pyrénées region on December 31, 2003 (12.4 % of the covered population). Their average age was 62 years. 52 % of the patients were females. The most frequent affections recorded were malignant tumors (2.3 % of the affiliates in the general scheme), long-term psychiatric disorders (2.3 %) and diabetes mellitus (2.2 %). The average annual reimbursement per patient was 7,512 €, of which 4,942 € were directly related to their ALD₃₀. The average annual reimbursement per patient varied from 3,000 to 30,000 € according to each different disease. 5 % of the patients who had been reimbursed for the greatest expenses represented 37 % of total expenditures. The average amount reimbursed to patients in their final year of life was 22,033 €.

Conclusion: This type of analysis enables us to follow the financial resources that the health fund spends on patients who have been attributed an ALD₃₀, both over time and geographically. The simultaneous increase in the frequency and the costs of the 30 long-term disorders represents an important augmentation in the healthfund's expenditures.

Rev Med Ass Maladie 2005;36(4):273-287

Key words: cost analysis, prevalence, health insurance, long-term disorder, cancer, psychiatric disorders, diabetes mellitus, databases.

¹ Médecin-conseil chef de service, Direction du service médical (CNAMTS).

² Médecin-conseil, Direction du service médical (CNAMTS).

³ Bio-statisticienne, Direction du service médical (CNAMTS).

⁴ Médecin-conseil chef de service, Direction régionale du service médical de Toulouse (CNAMTS).

⁵ Assistante technique, Direction régionale du service médical de Toulouse (CNAMTS).

⁶ Responsable administratif, Echelon local du service médical de Cahors (CNAMTS).

⁷ Médecin-conseil, Direction régionale du service médical de Toulouse (CNAMTS).

⁸ Bio-statisticien, Direction du service médical (CNAMTS).

⁹ Médecin-conseil chef de service, Echelon local du service médical de Vannes (CNAMTS).

¹⁰ Médecin-conseil chef de service, Direction du service médical (CNAMTS).

¹¹ Médecin-conseil national adjoint, Direction du service médical (CNAMTS).

¹² Médecin-conseil national, Direction du service médical (CNAMTS).

INTRODUCTION

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. Depuis 1987, une liste régulièrement révisée de 30 affections (ALD₃₀) ouvre droit à une exonération du ticket modérateur¹ (tumeurs malignes, diabète, maladies psychiatriques de longue durée, maladie coronaire, hypertension artérielle sévère, etc). Les personnes en ALD₃₀ représentent, pour le seul régime général, 12,9 % de la population protégée [1]. Pour l'ensemble des régimes d'Assurance maladie, le nombre de personnes en ALD₃₀ était estimé à plus de 7 millions en 2002 [2].

Les informations médicalisées relatives à la fréquence et au coût des ALD₃₀ sont anciennes (prévalence et coûts des ALD₃₀ en 1994 [3, 4]) ou ponctuelles (approche à partir de médicaments traceurs : diabète, sclérose en plaques, infection par le virus de l'immuno-déficience humaine (VIH), maladie de Parkinson [5-8]), limitées géographiquement ou à des populations ciblées (professions libérales) [2]. La connaissance de la fréquence des pathologies en ALD₃₀, de leurs coûts, de leurs évolutions, de la structure par poste de dépenses est nécessaire dans le cadre du suivi de la réforme de l'Assurance maladie.

Cette étude, préfigurant les analyses qui pourraient être mises en œuvre à partir du système national d'information inter-régime de l'Assurance maladie (SNIIR-AM), a été réalisée sur la région Midi-Pyrénées, pour les soins effectués en 2003. Elle utilise deux sources de données distinctes : Hippocrate, application informatique qui enregistre les avis du Service du contrôle médical, et Erasme, système informationnel où figurent notamment les bases de données de remboursement des bénéficiaires du régime général de l'Assurance maladie.

Les diagnostics des affections figurant dans Hippocrate sont ceux enregistrés au moment de l'admission ou de la dernière révision. Ces diagnostics ne sont pas toujours actualisés à l'état médical du patient en 2003 (comorbidités, complications, rémissions). Certaines affections évolutives comme par exemple le diabète peuvent se compliquer à long terme d'insuffisance rénale, de maladie coronaire, etc, qui génèrent des coûts de plus en plus importants.

Les objectifs de cette étude étaient de :

- connaître en 2003 la fréquence (stock à une date donnée) des trente affections de longue durée selon le diagnostic enregistré par le médecin-conseil lors de l'admission ou de la dernière révision ;

- mesurer les dépenses par patient en 2003, selon l'ALD₃₀ enregistrée quelle qu'en soit la date, ventilées en plusieurs postes (actes médecins, pharmacie, hospitalisation...);
- connaître les montants remboursés déclarés par le médecin traitant en rapport avec l'ALD₃₀ ;
- connaître les montants remboursés de la dernière année de vie d'un patient en ALD₃₀.

MÉTHODES

1. Population étudiée

Il s'agissait d'une étude transversale, rétrospective au sein des bénéficiaires du régime général *stricto sensu*² de l'Assurance maladie dans la région Midi-Pyrénées qui couvrait 1,7 million de personnes en 2003. Le principe général de l'étude a consisté à fusionner les données spécifiques du Service du contrôle médical enregistrées dans Hippocrate et les données des bases de remboursement de Erasme, à partir de requêtes informatiques, sans interroger les patients ni les médecins.

Deux études différentes ont été réalisées à partir de deux populations distinctes (figure 1) :

- une étude de la fréquence des patients en ALD₃₀ ;
- une étude des coûts pour l'Assurance maladie pour les patients en ALD₃₀.

L'étude sur la fréquence des patients en ALD₃₀, au 31 décembre 2003, a été réalisée en prenant en compte les critères d'inclusion suivants :

- personne ayant une ALD₃₀ en cours au 31 décembre 2003 ;
- personne non décédée au 31 décembre 2003 ;
- personne ayant eu au moins 10 € remboursés pour des actes effectués en 2003.

Les critères d'inclusion pour l'étude des coûts pour l'Assurance maladie étaient identiques à ceux de l'étude sur la fréquence des patients en ALD₃₀, à l'exception des patients décédés au cours de l'année 2003 (9 243 patients) qui ont été également inclus dans l'étude sur les coûts. Pour le calcul des coûts de ces personnes décédées, leur durée effective de vie en 2003 a été prise en compte.

2. Source des données

L'exonération du ticket modérateur pour raison médicale au titre d'une des 30 affections de longue durée de la liste est soumise à des dispositions réglementaires précises. Son obtention est subordonnée à une demande par le bénéficiaire ou son médecin traitant à la caisse d'Assurance maladie, puis à l'accord du médecin-conseil.

¹ Article D 322-1 du code de la sécurité sociale.

² Le régime général *stricto sensu* exclut les sections locales mutualistes (Mutuelle générale de l'éducation nationale, Fonction publique, Mutuelles étudiantes, etc.).

3. Variables étudiées

Les variables anonymes utilisées pour l'analyse des patients de la région Midi-Pyrénées étaient les suivantes :

- année de naissance, sexe, bénéfice de la couverture maladie universelle (CMU) (base et complémentaire), mois et année du décès si le patient est décédé, pour chaque ALD recensée (code pathologie selon la classification internationale des maladies-CIM 10, libellé de l'ALD₃₀, année de début) ;
- montant total des remboursements de soins en 2003, en rapport et non en rapport avec l'ALD₃₀ comprenant le montant des hospitalisations publiques ou privées et le montant total des soins de ville (dépenses de pharmacie, honoraires médicaux des généralistes et des spécialistes, actes de biologie, soins de masso-kinésithérapie, soins infirmiers, frais de transports, dispositifs médicaux et autres soins, montants des indemnités journalières et des pensions d'invalidité versées sur la même période).

4. Traitement et analyse des données

La fréquence des patients en ALD₃₀ a été ramenée à 100 bénéficiaires du régime général *stricto sensu*. Certains libellés des 30 ALD ayant été modifiés depuis 1987 (ajout d'affections principalement), un transcodage des pathologies codées selon la CIM 10 vers les 30 libellés a été effectué au sens de la liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse établie par le décret n°2004-1049 du 4 octobre 2004 (JO du 5 octobre 2004). Cette liste actualisée comprend notamment la maladie d'Alzheimer et autres démences.

Les montants remboursés ont été calculés en moyenne annuelle. Un même malade pouvant apparaître pour plusieurs libellés s'il était atteint de plus d'une ALD₃₀ (le nombre moyen d'ALD₃₀ par patient était de 1,16), ses données ont été intégrées dans chacun des libellés. Par ailleurs, une pondération a été effectuée en fonction de la durée de vie de chaque patient durant l'année 2003. Les requêtes d'extraction en langage SQL des données ont été élaborées et validées par la Direction régionale du service médical de Midi-Pyrénées. Le lancement de ces requêtes a été réalisé localement (échelons locaux du service médical). Les systèmes Erasme et Hippocrate ont fait l'objet d'une déclaration à la CNIL. L'exploitation des données, anonymes, a été réalisée à la CNAMTS avec le logiciel SPSS®.

RÉSULTATS

1. Fréquence des personnes en ALD₃₀

Au 31 décembre 2003, le nombre de patients en ALD₃₀ consommants non décédés était de 210 130 dans la région Midi-Pyrénées, soit une fréquence de 12,4 % des bénéficiaires du régime général *stricto sensu*. Les femmes représentaient 52 % de ces patients. L'âge moyen était de 62 ans (tableau I). Un peu plus de la moitié des patients en ALD₃₀ (50,5 %) avait entre 45 et 75 ans et 31,3 % avait 75 ans et plus.

Les plus fortes fréquences concernaient les tumeurs malignes (2,3 % de la population du régime général *stricto sensu*), les affections psychiatriques de longue durée³ (2,3 %), les diabètes de type 1 et de type 2 (2,2 %) et le groupe des affections cardio-vasculaires (ALD n°1, 3, 5, 12 et 13⁴) qui concernait 4,4 % des bénéficiaires du régime général *stricto sensu* en Midi-Pyrénées. Ces quatre groupes d'affections représentaient 78,4 % des ALD₃₀. Les âges moyens les plus élevés étaient retrouvés pour la maladie d'Alzheimer (82 ans), la maladie de Parkinson (76 ans) et les plus jeunes pour la mucoviscidose (19 ans) et la scoliose structurale évolutive (23 ans).

Le tableau II présente la fréquence des ALD₃₀ pour les principales localisations des tumeurs malignes. Les deux tumeurs les plus fréquentes étaient le cancer du sein (11 333 patientes ; 1,3 % des femmes en Midi-Pyrénées) et le cancer de la prostate (5 921 patients ; 0,7 % des hommes en Midi-Pyrénées). La troisième localisation la plus fréquente était le cancer colo-rectal avec 4 382 patients. Ces trois localisations représentaient 53,5 % des cancers en ALD₃₀.

2. Montants remboursés aux patients en ALD₃₀

Sur les 219 373 patients en ALD₃₀ en 2003, 9 243 étaient décédés au cours de l'année 2003. Le montant global remboursé pour la totalité des patients en ALD₃₀ était de 1,6 milliard d'euros dont 365 millions d'euros pour les patients ayant une affection psychiatrique de longue durée, 344 millions d'euros pour les patients ayant une tumeur maligne et 233 millions d'euros pour les patients diabétiques.

Le montant moyen remboursé à un patient en affection de longue durée était, en 2003, de 7 512 € (tableau III) avec 65,8 % de cette somme imputée en lien avec l'ALD₃₀ par les médecins prescripteurs (4 942 €).

³ Les affections psychiatriques de longue durée comprennent les psychoses (schizophrénies, troubles schizo-affectifs et troubles délirants persistants), les troubles de l'humeur récurrents ou persistants, les déficiences intellectuelles et les troubles graves du développement durant l'enfance, les troubles névrotiques sévères et les troubles graves de la personnalité et du comportement.

⁴ ALD n°1 : Accident vasculaire cérébral invalidant,

ALD n°3 : Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques,

ALD n°5 : Insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves, cardiopathies congénitales graves,

ALD n°12 : Hypertension artérielle sévère,

ALD n°13 : Maladie coronaire.

Tableau I
Fréquence des affections de longue durée au 31 décembre 2003 pour le régime général
dans la région Midi-Pyrénées selon le diagnostic à l'admission ou lors de la dernière révision.

Intitulé de l'affection	Effectif	Taux pour 100 000 personnes protégées	Sexe (%)		Age moyen (ans)
			Homme	Femme	
1 Accident vasculaire cérébral invalidant	6 338	373,5	51	49	69
2 Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques	218	12,8	36	64	53
3 Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques	9 558	563,3	67	33	72
4 Bilharziose compliquée	< 10				
5 Insuf. cardiaque grave, tr. du rythme graves, cardiop. valvulaires graves, cardiop. congénitales graves	15 120	891,0	48	52	71
6 Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	4 754	280,2	55	45	53
7 Déficit immunitaire primitif, infection par le VIH	2 304	135,8	67	33	40
8 Diabète de type 1 et diabète de type 2	37 951	2 236,5	50	50	66
9 Forme grave des affections neurologiques et musculaires, épilepsie grave	4 965	292,6	50	50	43
10 Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères	95	5,6	44	56	23
11 Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves	217	12,8	63	37	38
12 Hypertension artérielle sévère	25 834	1 522,4	41	59	74
13 Maladie coronaire	21 981	1 295,3	69	31	71
14 Insuffisance respiratoire chronique grave	8 533	502,9	53	47	64
15 Maladie d'Alzheimer et autres démences	6 894	406,3	24	76	82
16 Maladie de Parkinson	2 426	143,0	45	55	76
17 Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé	845	49,8	55	45	33
18 Mucoviscidose	109	6,4	50	50	19
19 Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif	2 048	120,7	58	42	54
20 Paraplégie	1 368	80,6	62	38	44
21 PAN, LEAD, sclérodémie généralisée évolutive	1 704	100,4	17	83	59
22 Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave	4 244	250,1	26	74	63
23 Affections psychiatriques de longue durée	38 772	2 284,8	44	56	49
24 Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives	2 083	122,8	45	55	46
25 Sclérose en plaques	1 539	90,7	25	75	49
26 Scoliose structurale évolutive	475	28,0	18	82	23
27 Spondylarthrite ankylosante grave	1 652	97,4	59	41	51
28 Suites de transplantation d'organe	156	9,2	56	44	47
29 Tuberculose active, lèpre	271	16,0	54	46	54
30 Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique	39 471	2 326,0	43	57	66
Ensemble des affections cardio-vasculaires (ALD 1,3,5,12,13)	74 132	4 368,6	54	46	72
ALD ₃₀ non ventilées	968	-	-	-	-
<i>Total patients (un patient peut avoir plusieurs ALD)</i>	<i>210 130</i>	<i>12 383,0</i>	<i>48</i>	<i>52</i>	<i>62</i>

Les dépenses moyennes annuelles remboursées variaient selon les pathologies de 3 374 € à 27 741 €. Il existait un premier groupe d'affections avec des montants moyens remboursés supérieurs à 20 000 € par an. Il concernait les patients atteints de néphropathie chronique grave ou de syndrome néphrotique primitif (27 741 €), de suites de transplantation d'organe

(22 909 €), de paraplégie (21 131 €), de mucoviscidose (20 425 €) et d'hémophilie (20 117 €). Un deuxième groupe d'affections était caractérisé par des montants remboursés proches de 10 000 € comme la sclérose en plaques (11 406 €), les infections par le VIH (10 405 €), les accidents vasculaires cérébraux invalidants (9 565 €) et les affections psychiatriques de lon-

Tableau II

Fréquence des affections de longue durée pour tumeurs malignes au 31 décembre 2003 pour le régime général dans la région Midi-Pyrénées selon le diagnostic à l'admission ou lors de la dernière révision.

Localisation de la tumeur maligne	Effectif	Taux pour 100 000 personnes protégées	Sexe (%)		Age moyen (ans)
			Homme	Femme	
Tumeur lèvre-cavité buccale-pharynx [C00 à C14]	1 135	66,9	74	26	63
Tumeur œsophage [C15]	177	10,4	78	22	67
Tumeur estomac [C16]	459	27,0	57	43	70
Tumeur colon-rectum [C18 à C21]	4 382	258,2	50	50	72
Tumeur pancréas [C25]	184	10,8	52	48	67
Tumeur larynx [C32]	542	31,9	89	11	65
Tumeur trachée-bronches-poumon [C33, C34]	1 322	77,9	77	23	65
Mélanome malin de la peau [C43]	567	33,4	40	60	61
Tumeur sein (femme) [C50]	11 333	1 306,3 ^a	0	100	64
Tumeur col utérus [C53]	682	78,6 ^a	0	100	60
Tumeur corps utérus et autres parties non précisées [C54, C55]	938	108,1 ^a	0	100	70
Tumeur ovaire [C56]	621	71,6 ^a	0	100	63
Tumeur prostate [C61]	5 921	716,5 ^b	100	0	74
Tumeur testicule [C62]	381	46,1 ^b	100	0	41
Tumeur vessie [C67]	2 026	119,4	82	18	72
Tumeur rein et organes urinaires autres ou non précisés [C64 à C66, C68]	1 071	63,1	60	40	66
Tumeur encéphale et autres parties du système nerveux central [C70 à C72]	387	22,8	49	51	45
Tumeur thyroïde [C73]	2 033	119,8	18	82	54
Maladie de Hodgkin [C81]	363	21,4	56	45	44
Lymphomes non Hodgkinien [C82 à C85, C96]	1 229	72,4	51	49	61
Myélomes multiples et tumeurs malignes à plasmocytes [C90]	348	20,5	51	49	70
Leucémies [C91 à C95]	1 005	59,2	52	48	59
Autres localisations	3 345	-	-	-	-
<i>Total patients (un patient peut avoir plusieurs localisations tumorales)</i>	<i>39 471</i>	<i>2 326,0</i>	<i>43</i>	<i>57</i>	<i>66</i>

^a Taux de prévalence pour 100 000 femmes.^b Taux de prévalence pour 100 000 hommes.

gue durée (9 246 €). Un troisième groupe d'affections avec des montants remboursés compris entre 5 000 et 9 000 € comprenait notamment la maladie de Parkinson (8 595 €), les tumeurs malignes (8 042 €), la maladie d'Alzheimer (8 036 €), le diabète (5 961 €) et le groupe des affections cardio-vasculaires (6 214 €). Enfin, le dernier groupe dont les coûts annuels moyens étaient proches de 3 000 € comprenait la rectocolite hémorragique et maladie de Crohn (3 690 €), la scoliose structurale évolutive (3 670 €) et la spondylarthrite ankylosante (3 374 €).

Il existait une dispersion importante des dépenses. Les 5 % des patients ayant les montants remboursés les plus élevés dépassaient chacun les 28 400 € sur l'année 2003. A ces 5 % de patients correspondaient 37 % des dépenses. Le 1 % des patients ayant les montants remboursés les plus élevés dépassaient chacun les 66 700 € (maximum de 832 843 € sur l'année 2003) et concentraient 13,5 % des dépenses en ALD.

Les tableaux IV (en euros) et V (en pourcentages) déclinent les dépenses selon les principaux postes. L'hospitalisation publique et privée représentait plus de la moitié des montants remboursés (57,4 %). La part du médicament était de 18,1 %. Ce poste dépassait 50 % dans trois affections : les infections par le VIH (67,2 %), l'hémophilie (60,0 %) et les maladies métaboliques héréditaires (54,8 %).

Pour quatre affections, les soins infirmiers dépassaient en moyenne 1 000 € par an : paraplégie (1 424 €), maladie d'Alzheimer (1 381 €), maladie de Parkinson (1 138 €) et accident vasculaire cérébral invalidant (1 098 €). Pour le poste des transports, le montant moyen annuel remboursé pour les patients en ALD₃₀ pour néphropathie dont insuffisance rénale en dialyse, syndrome néphrotique... était de 2 928 € ; les soins de kinésithérapie (1 915 € en moyenne par an) et le remboursement des dispositifs médicaux (2 202 €) étaient les plus importants pour la mucoviscidose.

Tableau III
Dépenses annuelles moyennes d'un malade selon les libellés des ALD₃₀
(Régime général - région Midi-Pyrénées - année 2003).

Intitulé de l'affection	Nombre de malades	Dépenses moyennes annuelles par malade (en euros)	Dont montant déclaré en rapport avec l'ALD
1 Accident vasculaire cérébral invalidant	6 830	9 565	6 240
2 Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques	228	6 756	4 391
3 Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques	10 217	7 208	4 589
4 Bilharziose compliquée	<10		
5 Insuf. cardiaque grave, tr. du rythme graves, cardiop. valvulaires graves, cardiop. congénitales graves	16 187	6 515	4 026
6 Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	4 943	6 744	4 668
7 Déficit immunitaire primitif, infection par le VIH	2 344	10 405	7 777
8 Diabète de type 1 et diabète de type 2	39 152	5 961	4 290
9 Forme grave des affections neurologiques et musculaires, épilepsie grave	5 087	9 564	4 823
10 Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères	95	5 842	3 957
11 Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves	218	20 117	15 259
12 Hypertension artérielle sévère	27 001	5 571	3 812
13 Maladie coronaire	22 775	5 677	3 427
14 Insuffisance respiratoire chronique grave	8 991	7 519	5 047
15 Maladie d'Alzheimer et autres démences	7 843	8 036	5 480
16 Maladie de Parkinson	2 630	8 595	6 447
17 Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé	853	9 253	4 881
18 Mucoviscidose	110	20 425	16 954
19 Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif	2 170	27 741	22 286
20 Paraplégie	1 404	21 131	10 257
21 PAN, LEAD, sclérodémie généralisée évolutive	1 755	5 950	3 810
22 Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave	4 343	5 469	3 653
23 Affections psychiatriques de longue durée	39 492	9 246	5 719
24 Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives	2 094	3 690	2 141
25 Sclérose en plaques	1 560	11 406	8 100
26 Scoliose structurale évolutive	476	3 670	1 360
27 Spondylarthrite ankylosante grave	1 664	3 374	1 949
28 Suites de transplantation d'organe	161	22 909	16 745
29 Tuberculose active, lèpre	280	7 248	3 968
30 Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique	42 737	8 042	5 457
Ensemble des affections cardio-vasculaires (ALD 1,3,5,12,13)	77 983	6 214	3 961
ALD ₃₀ non ventilées	992	-	-
Total patients ^a	219 373	7 512	4 942

^a La somme des effectifs de chaque libellé (254 634) est supérieure au nombre total de malades : en effet, si un malade présente plusieurs affections, celui-ci sera représenté dans chacune des affections concernées.

Les montants moyens annuels de l'indemnisation de l'incapacité de travail (indemnités journalières et pensions d'invalidité) sont présentés dans le tableau VI. Pour les patients en ALD₃₀, les montants moyens d'indemnisation en invalidité dépassaient ceux en indemnités journalières. Deux affections atteignaient 2 000 € : la sclérose en plaques et la paraplégie.

Les tableaux VII et VIII détaillent, selon les principales localisations tumorales, les dépenses moyennes annuel-

les et leur répartition par poste. Les dépenses moyennes annuelles les plus élevées concernaient les patients atteints d'un cancer du poumon (17 491 €), les plus faibles ceux atteints d'un cancer de la thyroïde (3 592 €).

Le montant moyen annuel remboursé au cours de la dernière année de vie était de 22 033 € dont 16 444 € en lien avec l'ALD. Les dépenses d'hospitalisation représentaient 66,2 % du total soit 14 591 € (tableau IX). Pour les soins de ville, les deux postes les plus impor-

Tableau IV
Dépenses annuelles moyennes (en euros) d'un malade par libellé d'ALD₃₀
en fonction des principaux postes (régime général - région Midi-Pyrénées - année 2003).

Intitulé de l'affection	Honoraires médicaux		Médicaments	Biologie	Soins infirmiers	Soins de kiné.	Transports	Dispositifs médicaux ^a	Hospit. privée	Hospit. publique	Autres
	gen	spec									
1 Accident vasculaire cérébral invalidant	323	121	1 106	106	1 098	508	421	474	993	4 228	188
2 Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques	237	149	1 187	208	176	96	273	156	912	3 277	84
3 Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques	320	188	1 454	118	471	148	243	308	1 428	2 461	70
4 Bilharziose compliquée											
5 Insuf. cardiaque grave, tr. du rythme graves, cardiop. valvulaires graves, cardiop. congénitales graves	327	191	1 055	156	493	142	183	258	1 257	2 379	74
6 Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	202	157	2 263	192	180	75	163	132	729	2 536	115
7 Déficit immunitaire primitif, infection par le VIH	137	87	6 996	96	41	43	119	98	237	2 361	191
8 Diabète de type 1 et diabète de type 2	262	169	1 269	142	706	101	183	484	851	1 725	68
9 Forme grave des affections neurologiques et musculaires, épilepsie grave	204	122	926	66	462	338	362	562	558	5 839	125
10 Hémoglobiopathies, hémolyse, chroniques constitutionnelles et acquises sévères	245	97	741	79	190	33	50	402	273	3 670	61
11 Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves	151	116	12 070	102	170	81	118	146	531	1 485	5 147
12 Hypertension artérielle sévère	307	159	1 223	121	440	132	189	229	925	1 782	64
13 Maladie coronaire	271	211	1 300	117	298	93	153	172	1 292	1 696	73
14 Insuffisance respiratoire chronique grave	320	213	1 640	101	332	179	197	804	1 124	2 515	93
15 Maladie d'Alzheimer et autres démences	357	82	1 148	85	1 381	339	158	442	644	3 337	64
16 Maladie de Parkinson	367	153	1 681	95	1 138	571	298	502	788	2 882	121
17 Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé	130	114	5 074	101	129	82	97	170	256	2 911	189
18 Mucoviscidose	110	120	10 205	143	900	1 915	660	2 202	92	3 995	83
19 Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif	188	201	2 723	353	391	110	2 928	294	7 927	12 347	279
20 Paraplégie	233	90	755	81	1 424	736	870	1 978	1 238	13 484	241
21 PAN, LEAD, sclérodémie généralisée évolutive	258	217	1 128	179	244	141	263	191	672	2 557	102
22 Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave	242	238	1 407	205	326	186	208	205	645	1 712	94
23 Affections psychiatriques de longue durée	213	164	900	63	204	77	191	117	781	6 448	89
24 Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives	159	173	905	126	99	59	107	160	656	1 154	92
25 Sclérose en plaques	205	170	4 059	104	721	485	476	536	413	4 102	135
26 Scoliose structurale évolutive	102	156	269	32	61	219	74	459	155	2 044	99
27 Spondylarthrite ankylosante grave	175	201	890	124	108	204	101	109	414	952	97
28 Suites de transplantation d'organe	145	177	6 243	550	235	132	1 298	370	1 341	12 256	162
29 Tuberculose active, lèpre	206	191	1 010	135	225	90	149	135	1 325	3 704	78
30 Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique	241	362	1 463	153	297	122	411	268	1 623	3 016	86
Ensemble des affections cardio-vasculaires (ALD 1,3,5,12,13)	300	180	1 219	124	457	152	198	246	1 144	2 115	79
<i>Ensemble des patients</i>	263	202	1 362	123	449	146	261	308	1 102	3 204	92

^a Dispositifs médicaux : tous les produits et prestations prévus sur une liste définie réglementairement (matériel de maintien à domicile, oxygénothérapie, prothèse articulaire, stimulateur cardiaque, fauteuil roulant...).

Tableau V
Répartition des dépenses par libellé d'ALD₃₀
en fonction des principaux postes (Régime général - région Midi-Pyrénées - année 2003).

Intitulé de l'affection	Honoraires médicaux		Médicaments (%)	Biologie (%)	Soins infirmiers (%)	Soins de kiné. (%)	Transports médicaux ^a (%)	Dispositifs médicaux ^a (%)	Hospit. privée (%)	Hospit. publique (%)	Autres (%)
	gen (%)	spec (%)									
1 Accident vasculaire cérébral invalidant	3,4	1,3	11,6	1,1	11,5	5,3	4,4	5,0	10,4	44,2	2,0
2 Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques	3,5	2,2	17,6	3,1	2,6	1,4	4,0	2,3	13,5	48,5	1,2
3 Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques	4,4	2,6	20,2	1,6	6,5	2,0	3,4	4,3	19,8	34,1	1,0
4 Bilharziose compliquée											
5 Insuf. cardiaque grave, tr. du rythme graves, cardiop. valvulaires graves, cardiop. congénitales graves	5,0	2,9	16,2	2,4	7,6	2,2	2,8	4,0	19,3	36,5	1,1
6 Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	3,0	2,3	33,6	2,8	2,7	1,1	2,4	2,0	10,8	37,6	1,7
7 Déficit immunitaire primitif, infection par le VIH	1,3	0,8	67,2	0,9	0,4	0,4	1,1	0,9	2,3	22,7	1,8
8 Diabète de type 1 et diabète de type 2	4,4	2,8	21,3	2,4	11,8	1,7	3,1	8,1	14,3	28,9	1,1
9 Forme grave des affections neurologiques et musculaires, épilepsie grave	2,1	1,3	9,7	0,7	4,8	3,5	3,8	5,9	5,8	61,1	1,3
10 Hémoglobiopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères	4,2	1,7	12,7	1,4	3,3	0,6	0,9	6,9	4,7	62,8	1,0
11 Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves	0,8	0,6	60,0	0,5	0,8	0,4	0,6	0,7	2,6	7,4	25,6
12 Hypertension artérielle sévère	5,5	2,9	22,0	2,2	7,9	2,4	3,4	4,1	16,6	32,0	1,2
13 Maladie coronaire	4,8	3,7	22,9	2,1	5,3	1,6	2,7	3,0	22,8	29,9	1,3
14 Insuffisance respiratoire chronique grave	4,3	2,8	21,8	1,3	4,4	2,4	2,6	10,7	14,9	33,4	1,2
15 Maladie d'Alzheimer et autres démences	4,4	1,0	14,3	1,1	17,2	4,2	2,0	5,5	8,0	41,5	0,8
16 Maladie de Parkinson	4,3	1,8	19,6	1,1	13,2	6,6	3,5	5,8	9,2	33,5	1,4
17 Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé	1,4	1,2	54,8	1,1	1,4	0,9	1,0	1,8	2,8	31,5	2,0
18 Mucoviscidose	0,5	0,6	50,0	0,7	4,4	9,4	3,2	10,8	0,5	19,6	0,4
19 Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif	0,7	0,7	9,8	1,3	1,4	0,4	10,6	1,1	28,6	44,5	1,0
20 Paraplégie	1,1	0,4	3,6	0,4	6,7	3,5	4,1	9,4	5,9	63,8	1,1
21 PAN, LEAD, sclérodémie généralisée évolutive	4,3	3,6	19,0	3,0	4,1	2,4	4,4	3,2	11,3	43,0	1,7
22 Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave	4,4	4,3	25,7	3,8	6,0	3,4	3,8	3,7	11,8	31,3	1,7
23 Affections psychiatriques de longue durée	2,3	1,8	9,7	0,7	2,2	0,8	2,1	1,3	8,4	69,7	1,0
24 Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives	4,3	4,7	24,5	3,4	2,7	1,6	2,9	4,3	17,8	31,3	2,5
25 Sclérose en plaques	1,8	1,5	35,6	0,9	6,3	4,3	4,2	4,7	3,6	36,0	1,2
26 Scoliose structurale évolutive	2,8	4,3	7,3	0,9	1,7	6,0	2,0	12,5	4,2	55,7	2,7
27 Spondylarthrite ankylosante grave	5,2	6,0	26,4	3,7	3,2	6,0	3,0	3,2	12,3	28,2	2,9
28 Suites de transplantation d'organe	0,6	0,8	27,3	2,4	1,0	0,6	5,7	1,6	5,9	53,5	0,7
29 Tuberculose active, lèpre	2,8	2,6	13,9	1,9	3,1	1,2	2,1	1,9	18,3	51,1	1,1
30 Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique	3,0	4,5	18,2	1,9	3,7	1,5	5,1	3,3	20,2	37,5	1,1
Ensemble des affections cardio-vasculaires (ALD 1,3,5,12,13)	4,8	2,9	19,6	2,0	7,4	2,4	3,2	4,0	18,4	34,0	1,3
Ensemble des patients	3,5	2,7	18,1	1,6	6,0	1,9	3,5	4,1	14,7	42,7	1,2

^a Dispositifs médicaux : tous les produits et prestations prévus sur une liste définie réglementairement (matériel de maintien à domicile, oxygénothérapie, prothèse articulaire, stimulateur cardiaque, fauteuil roulant...).

tants étaient le poste médicaments (2 346 €) et les soins infirmiers (1 604 €).

DISCUSSION

1. Fréquence qui augmente pour les principales ALD₃₀

La fréquence des ALD₃₀ est similaire aux données de la France entière publiées par la CNAMTS : un taux de 12,9 % de patients en ALD₃₀ en 2002 [1] pour un taux de 12,4 % dans notre étude en 2003 pour la région Midi-Pyrénées. L'âge moyen, France entière, était de 61 ans et de 62 ans en Midi-Pyrénées. La proportion de femmes était identique.

Une estimation de la prévalence France entière a été réalisée en 1994 par l'Assurance maladie [3]. Le taux France entière était de 9,8 %. En région Midi-Pyrénées, en 2003, il était de 12,4 %. L'augmentation concerne l'ensemble des pathologies fréquentes (tableau X).

Les plus fortes fréquences ont été observées pour les affections psychiatriques de longue durée, les tumeurs malignes, et le diabète. Ces mêmes affections étaient également les plus fréquentes dans l'étude nationale de prévalence en 1994 [3]. Concernant les tumeurs malignes, la fréquence du cancer de la prostate en ALD₃₀ a été multipliée par 2,6 entre 1994 et 2003 et celle du sein par 1,7. Toutefois, la comparaison de données nationales et régionales doit être faite avec prudence.

2. Montants remboursés

Globalement et toutes pathologies confondues, la dépense moyenne annuelle d'un patient en ALD₃₀ est quatre à cinq fois supérieure à la moyenne française calculée sur les mêmes bases informationnelles [1, 4]. Pour les patients en ALD₃₀, le montant annuel moyen remboursé était de 5 487 € France entière en 1994 [4], et de 6 635 € en 2002 [1]. Pour la région Midi-Pyrénées, il était de 7 512 € en 2003, soit un peu supérieur. Cette différence entre l'estimation régionale en Midi-Pyrénées et l'estimation nationale peut en partie s'expliquer par le fait que nous avons inclus les patients décédés dans le courant de l'année 2003, en tenant compte pour le calcul de la durée effective de vie. Il est à noter que pour cette région, différentes études montrent des coûts un peu plus élevés que ceux France entière (par exemple, surcoût en Midi-Pyrénées de 4,8 % en 2000 pour les patients ayant une maladie de Parkinson) [5-8]. La part du poste des médicaments a augmenté, passant de 14,4 % France entière en 1994 à 18,1 % pour la région Midi-Pyrénées en 2003. Cependant cette évolution est variable selon les différentes affections. La sclérose en plaques est l'affection dont le poste des médicaments a le plus évolué. Selon l'étude de 1994, le coût moyen annuel était de 5 695 €, la part des médicaments représentant 13,2 % de ce coût (752 €). Dans notre

étude, le coût annuel moyen était de 11 406 € avec une part de 35,6 % pour les médicaments, soit 4 059 €. La mise sur le marché de l'interféron bêta en 1996 permet d'expliquer en grande partie cette évolution. Le coût du traitement médicamenteux est de l'ordre de 900 € par mois. Cependant, cette spécialité n'est indiquée que chez les patients ayant eu au moins deux poussées au cours des deux années précédentes. On retrouve une évolution similaire pour les infections par le VIH avec un coût des médicaments de 6 996 € dans notre étude lié aux traitements antirétroviraux délivrés en 2003.

Au contraire, dans certaines affections, la répartition selon les postes de dépenses est restée similaire entre 1994 et 2003. Pour le diabète, le coût annuel moyen était de 3 792 € en 1994 *versus* 5 961 € en 2003 dans notre étude (tableau XI) et la fréquence de cette pathologie est passée de 1,4 % en 1994 à 2,2 % en 2003. Cette double évolution des coûts et de la fréquence entraîne un accroissement important de la prise en charge financière de cette affection pour l'Assurance maladie. Pour la maladie de Parkinson, le coût annuel moyen était de 5 761 € en 1994 et de 8 595 € en 2003, avec une répartition similaire selon les postes de dépenses. La fréquence de cette ALD₃₀ est restée stable (0,12 % en 1994 et 0,14 % en 2003).

Le montant moyen remboursé lors de la dernière année de vie était de 22 033 €, dont 75 % remboursés en lien avec l'ALD₃₀. L'hospitalisation représentait 66 % des dépenses des patients en dernière année de vie. Rappelons que 79 % des personnes qui décèdent sont en ALD₃₀ [9]. L'affection de longue durée est donc bien une modalité de la prise en charge financière des soins de fin de vie.

Au total l'évolution des coûts des ALD₃₀ est liée à plusieurs phénomènes et notamment :

- l'accroissement du nombre des malades exonérés. C'est par exemple le cas du diabète en raison de l'élargissement des critères de diagnostic (glycémie supérieure à 1,26 grammes par litre au lieu de 1,40 g/l) et de l'accroissement de l'obésité qui ont entraîné une augmentation de l'incidence de la maladie ;
- la mise sur le marché de médicaments et traitements plus coûteux. C'est le cas notamment pour la sclérose en plaques, les infections à VIH, mais aussi de la maladie d'Alzheimer. Pour ces pathologies, l'évolution des coûts est fortement liée aux prix des médicaments.

3. Validité des données

L'interprétation de nos résultats doit cependant tenir compte des limites de l'étude :

- Erasme et Hippocrate étant deux sources de données distinctes, certaines difficultés de chaînage sont inévitables. Elles ne remettent cependant pas en cause la validité de nos résultats. Des patients peuvent être présents dans les bases de remboursements mais ne pas figurer dans la base Hippocrate. En cas de changement

de numéro d'immatriculation, seul le nouveau numéro est conservé dans Hippocrate avec impossibilité de revenir à l'ancien numéro. Les remboursements avant le changement d'immatriculation sont enregistrés sous l'ancien numéro tandis que les données médicales sont enregistrées sous le nouveau numéro dans Hippocrate. Il y a impossibilité de chaîner les deux informations. Un patient arrivant dans une nouvelle caisse à la suite d'un déménagement peut être enregistré en ALD₃₀ dans les bases Erasme mais ne pas encore exister dans Hippocrate tant que le service médical n'a pas été saisi du dossier. Enfin, le décret 67-1232 du 22 décembre 1967 prévoit que la prise en charge des frais de séjour de certains établissements de soins tels que les établissements de cure, les sanatoriums, les aériums, etc, soit réalisée par la caisse primaire du lieu de séjour (subsistance).

- Seuls les cas déclarés en ALD₃₀ à l'Assurance maladie ont pu être pris en compte pour l'analyse. En effet, certaines comorbidités pouvant être prises en charge au titre d'une autre ALD₃₀ ne sont éventuellement pas déclarées. Ainsi une complication d'insuffisance rénale d'un diabète n'est pas toujours déclarée. Par ailleurs, une deuxième ALD₃₀ comme une maladie d'Alzheimer chez un patient déjà en ALD₃₀ pour une maladie cardio-vasculaire fait moins fréquemment l'objet d'une demande par le médecin traitant. Cette perte d'information a pour conséquence une sous-estimation du nombre de cas de certaines affections. L'étude de 1994 [3] avait permis de constater qu'environ 5 % des patients déjà en ALD₃₀ pour une première affection présentaient une nouvelle affection non déclarée en ALD₃₀.

Tableau VI
Dépenses annuelles moyennes de l'indemnisation de l'incapacité de travail d'un malade selon les libellés des ALD₃₀
(Régime général - région Midi-Pyrénées - année 2003).

Intitulé de l'affection	Pensions d'invalidité (en euros)	Indemnités journalières (en euros)
1 Accident vasculaire cérébral invalidant	576	349
2 Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques	221	308
3 Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques	295	239
4 Bilharziose compliquée		
5 Insuf. cardiaque grave, tr. du rythme graves, cardiop. valvulaires graves, cardiop. congénitales graves	206	165
6 Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	439	518
7 Déficit immunitaire primitif, infection par le VIH	556	440
8 Diabète de type 1 et diabète de type 2	219	187
9 Forme grave des affections neurologiques et musculaires, épilepsie grave	550	308
10 Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères	45	58
11 Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves	161	339
12 Hypertension artérielle sévère	141	130
13 Maladie coronaire	272	289
14 Insuffisance respiratoire chronique grave	345	204
15 Maladie d'Alzheimer et autres démences	70	19
16 Maladie de Parkinson	223	101
17 Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé	183	240
18 Mucoviscidose	72	330
19 Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif	791	381
20 Paraplégie	1 958	273
21 PAN, LEAD, sclérodémie généralisée évolutive	526	427
22 Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave	494	305
23 Affections psychiatriques de longue durée	632	520
24 Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives	345	547
25 Sclérose en plaques	2 369	652
26 Scoliose structurale évolutive	85	88
27 Spondylarthrite ankylosante grave	724	558
28 Suites de transplantation d'organe	1 665	320
29 Tuberculose active, lèpre	261	424
30 Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique	279	530
ALD 30 non ventilées		-
<i>Total patients</i>	<i>356</i>	<i>325</i>

Tableau VII
Dépenses annuelles moyennes d'un malade selon les principales localisations tumorales
(Régime général - région Midi-Pyrénées - année 2003).

Localisation de la tumeur maligne	Nombre de malades	Dépenses moyennes annuelles par malade (en euros)	Dont montant déclaré en rapport avec l'ALD
Tumeur lèvre-cavité buccale-pharynx [C00 à C14]	1 303	11 469	8 463
Tumeur œsophage [C15]	249	15 985	11 337
Tumeur estomac [C16]	545	11 444	6 934
Tumeur colon-rectum [C18 à C21]	4 781	9 283	5 976
Tumeur pancréas [C25]	284	16 988	10 913
Tumeur larynx [C32]	598	9 460	6 400
Tumeur trachée-bronches-poumon [C33, C34]	1 850	17 491	12 087
Mélanome malin de la peau [C43]	599	5 355	3 834
Tumeur sein (femme) [C50]	11 700	5 758	4 010
Tumeur col utérus [C53]	726	6 477	4 426
Tumeur corps utérus et autres parties non précisées [C54, C55]	1 004	6 945	4 339
Tumeur ovaire [C56]	684	12 573	9 616
Tumeur prostate [C61]	6 262	6 248	3 999
Tumeur testicule [C62]	383	4 413	2 898
Tumeur vessie [C67]	2 210	7 805	4 986
Tumeur rein et organes urinaires autres ou non précisés [C64 à C66, C68]	1 171	8 194	5 194
Tumeur encéphale et autres parties du système nerveux central [C70 à C72]	462	14 440	8 926
Tumeur thyroïde [C73]	2 049	3 592	2 051
Maladie de Hodgkin [C81]	373	6 976	5 343
Lymphomes non Hodgkinien [C82 à C85, C96]	1 329	10 921	8 094
Myélomes multiple et tumeurs malignes à plasmocytes [C90]	404	16 909	13 471
Leucémies [C91 à C95]	1 118	13 893	10 987
Autres localisations	3 792	-	-
<i>Total patients^a</i>	<i>42 737</i>	<i>8 042</i>	<i>5 457</i>

^a La somme des effectifs de chaque libellé (43 876) est supérieure au nombre total de malades : en effet, si un malade présente plusieurs tumeurs, celui-ci sera représenté dans chacune des tumeurs concernées.

- Les données des Sections locales mutualistes (SLM) n'ont pas été prises en compte en raison d'un manque de fiabilité des données concernant l'hospitalisation publique et du fait que le régime général ne gère pas les prestations en espèces (indemnités journalières et pensions d'invalidité) pour ces régimes⁵.
- Par ailleurs, certaines limites d'Erasmus persistent, comme l'absence de valorisation des consultations externes hospitalières publiques et une méthode de calcul des coûts d'hospitalisation ne prenant pas compte les groupes homogènes de malades (GHM). La valorisation des séjours hospitaliers est satisfaisante après un délai d'au moins un an [10]. Dans notre étude, l'extraction des données réalisée début 2005 portait sur des séjours hospitaliers de 2003.
- Ces coûts calculés correspondent à des coûts par patient et non strictement à des coûts par pathologie. Il est impossible d'affecter les coûts directs à une pathologie déterminée en cas de comorbidité.

CONCLUSION

Ce type d'étude préfigure la mise en place effective du SNIIR-AM et est susceptible de fournir une réponse satisfaisante aux objectifs fixés concernant la fréquence des trente affections de longue durée et les coûts remboursés par l'Assurance maladie à ces patients. Il est nécessaire d'en connaître les biais et les limites comme la non déclaration éventuelle de comorbidités et un défaut de chaînage entre les différentes bases de l'Assurance maladie. Ce type d'analyse réalisée France entière permettra un suivi opérationnel dans le temps et dans l'espace des ressources financières consacrées aux patients en affection de longue durée.

⁵ Nous avons cependant, à titre indicatif, dénombré les cas prévalents toutes ALD confondues présents dans Hippocrate pour les SLM. Le nombre de patients en ALD₃₀ était de 32 116, soit une fréquence de 8,5 % parmi la population prise en charge par les SLM en région Midi-Pyrénées.

Tableau VIII
Répartition des dépenses par localisations tumorales en fonction des principaux postes
(régime général - région Midi-Pyrénées - année 2003).

Localisation de la tumeur maligne	Honoraires médicaux		Médicaments (%)	Biologie (%)	Soins infirmiers (%)	Soins de kiné. (%)	Transports médicaux ^a (%)	Dispositifs médicaux ^a (%)	Hospit. privée (%)	Hospit. publique (%)	Autres (%)
	gen (%)	spec (%)									
Tumeur lèvres-cavité buccale-pharynx [C00 à C14]	2,2	4,1	11,7	1,0	4,8	1,3	7,6	6,4	16,9	42,9	1,2
Tumeur œsophage [C15]	1,9	5,8	9,5	0,9	3,5	0,6	5,7	4,8	17,8	49,0	0,5
Tumeur estomac [C16]	2,6	2,6	12,8	1,4	3,7	0,8	2,9	2,7	25,2	44,6	0,7
Tumeur colon-rectum [C18 à C21]	2,8	3,2	14,2	1,8	4,6	1,0	3,5	5,1	25,4	37,5	0,8
Tumeur pancréas [C25]	2,2	2,1	18,6	1,6	3,6	0,3	3,1	2,4	27,0	38,8	0,4
Tumeur larynx [C32]	2,4	3,7	11,1	1,1	3,4	1,1	7,6	7,0	16,9	43,5	2,2
Tumeur trachée-bronches-poumon [C33, C34]	2,0	5,1	17,3	1,2	2,3	0,8	5,5	2,8	26,7	36,1	0,6
Mélanome malin de la peau [C43]	3,3	4,0	18,7	2,0	4,0	1,5	4,8	2,9	12,8	44,5	1,3
Tumeur sein (femme) [C50]	3,8	7,0	20,7	2,2	3,8	2,9	6,8	2,5	17,5	31,0	1,5
Tumeur col utérus [C53]	3,5	6,3	14,2	1,7	3,5	1,6	5,8	3,5	19,5	39,3	1,0
Tumeur corps utérus et autres parties non précisées [C54, C55]	3,7	5,7	14,7	1,8	6,2	1,8	5,5	4,1	23,2	32,2	1,1
Tumeur ovaire [C56]	2,0	2,6	22,2	1,8	2,2	0,7	3,1	2,0	26,9	36,1	0,6
Tumeur prostate [C61]	3,9	6,3	24,7	2,6	4,2	1,6	5,3	3,2	21,9	25,1	1,2
Tumeur testicule [C62]	2,4	6,2	16,0	2,7	1,6	1,2	5,0	1,4	19,1	42,4	1,9
Tumeur vessie [C67]	3,3	3,7	15,6	2,0	4,5	1,0	4,1	6,0	27,8	30,9	0,9
Tumeur rein et organes urinaires autres ou non précisés [C64 à C66, C68]	3,2	3,9	14,4	2,1	3,5	1,3	5,2	2,6	25,1	37,5	1,0
Tumeur encéphale et autres parties du système nerveux central [C70 à C72]	1,7	1,9	14,4	0,8	2,2	1,6	6,5	2,4	12,6	54,8	1,0
Tumeur thyroïde [C73]	5,0	5,1	19,0	4,1	1,7	2,0	3,7	1,9	15,5	38,8	2,7
Maladie de Hodgkin [C81]	2,3	5,1	20,3	2,5	2,2	0,8	5,6	1,8	18,0	40,3	1,4
Lymphomes non Hodgkinien [C82 à C85, C96]	2,2	3,0	22,2	2,0	2,2	0,8	3,9	1,6	19,3	42,3	0,8
Myélomes multiple et tumeurs malignes à plasmocytes [C90]	2,0	1,7	19,2	1,8	2,2	1,1	5,6	1,5	11,8	52,6	0,4
Leucémies [C91 à C95]	1,8	1,2	22,2	1,8	2,0	0,7	2,8	1,5	7,7	57,8	0,7
Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique	3,0	4,5	18,2	1,9	3,7	1,5	5,1	3,3	20,2	37,5	1,1

^a Dispositifs médicaux : tous les produits et prestations prévus sur une liste définie réglementairement (matériel de maintien à domicile, oxygénothérapie, prothèse articulaire, stimulateur cardiaque, fauteuil roulant...).

Tableau IX
Dépenses moyennes de la dernière année de vie des personnes décédées en décembre 2003
(Régime général - région Midi-Pyrénées - année 2003) (n = 915).

Poste de dépenses	Dernière année de vie	
	Dépenses moyennes annuelles par malade (en euros)	Dont montant déclaré en rapport avec l'ALD
Honoraires médicaux		
généralistes	529	461
spécialistes	348	259
Médicaments	2 346	1 955
Biologie	208	173
Soins infirmiers	1 604	1 488
Soins kinésithérapeutes	370	314
Transports	886	797
Dispositifs médicaux ^a	1 091	976
Autres	60	20
Hospitalisation privée	3 878	2 181
Hospitalisation publique	10 713	7 820
<i>Total</i>	<i>22 033</i>	<i>16 444</i>

^a Dispositifs médicaux : tous les produits et prestations prévus sur une liste définie réglementairement (matériel de maintien à domicile, oxygénothérapie, prothèse articulaire, stimulateur cardiaque, fauteuil roulant...).

Tableau X
Fréquence des ALD₃₀ pour le régime général :
comparaison des données France entière de 1994 et des données de la région Midi-Pyrénées.

	1994 Données France entière ^a	2003 Données Midi-Pyrénées ^a
Maladies cardiovasculaires (ALD 1, 3, 5, 12, 13)	3,6	4,4
Maladies psychiatriques et maladie d'Alzheimer	1,6	2,7
Tumeurs malignes	1,5	2,3
Diabète	1,4	2,2
<i>Total ALD₃₀</i>	<i>9,8</i>	<i>12,4</i>

^a pour 100 personnes protégées.

Tableau XI
Coût annuel moyen des ALD₃₀ pour le régime général :
comparaison des données nationales de 1994 et des données de la région Midi-Pyrénées.

	1994 - Données nationales (en €)	2003 - Données Midi-Pyrénées (en €)	TCAM ^a
Néphropathies	25 734	27 741	0,8%
Maladies psychiatriques et maladie d'Alzheimer	7 997	9 046	1,4%
Tumeurs malignes	6 384	8 042	2,6%
VIH	5 933	10 405	6,4%
Maladie de Parkinson	5 761	8 595	4,5%
Maladies cardiovasculaires (ALD 1, 3, 5, 12, 13)	4 592	6 214	3,4%
Diabète	3 792	5 961	5,2%
<i>Total ALD</i>	<i>5 487</i>	<i>7 512</i>	<i>3,6%</i>

^a TCAM : Taux de croissance annuel moyen.

RÉFÉRENCES

1. Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS). L'évolution de la consommation médicale des patients atteints d'une affection de longue durée entre 2000 et 2002 : étude sur un échantillon. Paris : CNAMTS, Point de Conjoncture n°29-30 ; octobre 2004:43-5.
2. Haut conseil pour l'Avenir de l'assurance maladie. Séance du 28 avril 2005. Note sur le régime des affections de longue durée (ALD). 98 p. (consulté le 25 mai 2005 sur www.securite-sociale.fr).
3. Fender P, Païta M, Ganay D, Benech JM. Prévalence des trente affections de longue durée pour les affiliés du Régime général de l'Assurance Maladie en 1994. *Rev Epidemiol Sante Publique* 1997;45:454-64.
4. Fender P, Païta M, Salanave B, Ganay D, Allemand H. Dépenses du régime général en 1994 pour les trente affections de longue durée. *Sante Publique* 2000;12:5-19.
5. Ricordeau P, Weill A, Vallier N, Bourrel R, Guilhot J, Fender P, et al. Prévalence et coût du diabète en France métropolitaine : quelles évolutions entre 1998 et 2000 ? *Rev Med Ass Maladie* 2002;33:257-65.
6. Kazaz ES, Grisouard R, Zanni JL, Lemoine G, Weill A, Vallier N, et al. La sclérose en plaques traitée par interféron bêta : prévalence et coût pour l'Assurance maladie en 2000. *Rev Med Ass Maladie* 2003;34:147-56.
7. Silvéra L, Flori YA, Slota L, Chinaud F, Weill A, Vallier N, et al. Coût et caractéristiques de la population traitée en ambulatoire par les antirétroviraux pour l'Assurance maladie en 2000 en France métropolitaine. *Rev Med Ass Maladie* 2004;35:233-42.
8. Lajugie D, Bertin N, Chantelou ML, Vallier N, Weill A, Fender P, et al. Prévalence de la maladie de Parkinson et coût pour l'assurance maladie en 2000 en France métropolitaine. *Rev Med Ass Maladie* 2005;36:113-22.
9. Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS). La démographie et la consommation médicale des personnes atteintes d'une affection de longue durée. Paris : CNAMTS, Point de Conjoncture n°13 ; mai 2003:24-48.
10. Deschaseaux A, Detournay B, Fagot-Campagna A, Weill A, Simon D, Beltzer N, et al. L'évaluation des consommations de soins hospitaliers : quelles sources utiliser ? Institut de veille sanitaire. Communication aux Journées scientifiques de l'Institut de veille sanitaire. 7 et 8 décembre 2004. Paris. France.