

## Fréquence des trente affections de longue durée pour les bénéficiaires du Régime général de l'Assurance maladie en 2004

### *Frequency of thirty long-term illnesses for beneficiaries of the French general health insurance scheme in 2004*

Weill A<sup>1</sup>, Vallier N<sup>2</sup>, Salanave B<sup>3</sup>, Bourrel R<sup>4</sup>, Cayla M<sup>5</sup>, Suarez C<sup>6</sup>, Ricordeau P<sup>7</sup>, Allemand H<sup>8</sup>

#### Résumé

**Objectif** : Connaître la fréquence des trente affections de longue durée (ALD<sub>30</sub>) et décrire la population du régime général en ALD<sub>30</sub>.

**Méthodes** : Etude descriptive au sein des bénéficiaires du Régime général de l'Assurance maladie (55 millions de personnes en 2004). La fréquence des ALD<sub>30</sub> a été analysée à partir de deux sources de données croisées : les données médicales enregistrées par les médecins-conseils et les données de remboursement.

**Résultats** : Au 31 octobre 2004, le nombre de patients en ALD<sub>30</sub> était de 6,56 millions, soit 11,9 % des bénéficiaires du régime général. L'âge moyen était de 61 ans et 51,8 % des patients étaient des femmes. Plus de la moitié des patients en ALD<sub>30</sub> (54,0 %) avaient entre 45 et 74 ans et 26,7 % avaient 75 ans et plus. Les affections les plus fréquentes étaient les affections cardiovasculaires (2,2 millions de personnes soit 4,0 % de la population), les tumeurs malignes (1,3 millions soit 2,3 %), le diabète (1,2 millions soit 2,2 %) et les affections psychiatriques de longue durée (0,9 million soit 1,6 %). Entre 1994 et 2004, l'augmentation des effectifs de patients en ALD<sub>30</sub> de 73,5 % avec une croissance de la prévalence de 53,3 % (+ 5,7 % et + 4,4 % en taux de croissance annuel moyen) s'explique par l'augmentation du nombre de nouveaux cas, le vieillissement et l'allongement de la durée de vie des patients en ALD<sub>30</sub>, mais aussi par l'impact des modifications de définition des ALD.

**Conclusion** : Cette étude enrichit les connaissances sur les maladies graves et chroniques de la population résidant en France. Elle est complétée par une publication de l'analyse des coûts des patients en ALD<sub>30</sub>.

**Prat Organ Soins 2006;37(3):173-88**

**Mots-clés** : affections de longue durée ; maladie chronique ; assurance maladie ; cancer ; affections psychiatriques ; diabète ; bases de données ; prévalence ; France.

#### Summary

**Aim**: To find out the frequency of thirty long-term illnesses (ALD<sub>30</sub>) and the population of the general scheme with ALD<sub>30</sub>.

**Methods**: Descriptive study among beneficiaries of the general health insurance scheme (55 million people in 2004). The frequency of ALD<sub>30</sub> was analysed using two cross-data sources: medical data recorded by medical advisers and reimbursement data.

**Results**: On 31 October 2004, the number of ALD<sub>30</sub> patients amounted to 6.56 million, or 11.9 % of beneficiaries of the general scheme. The average age was 61 years and 51.8 % of patients were women. Over half of ALD<sub>30</sub> patients (54.0 %) were aged between 45 and 74 and 26.7 % were over 75. The most common illnesses were cardiovascular illnesses (2.2 million people or 4.0 % of the population), malignant tumours (1.3 million or 2.3 %), diabetes (1.2 million or 2.2 %) and long-term psychiatric disorders (0.9 million or 1.6 %). Between 1994 and 2004, the 73.5 % increase in numbers of ALD<sub>30</sub> patients with a rise in prevalence of 53.3 % (+ 5.7% and + 4.4 % in average annual growth rate) is explained by an increased number of new cases, the ageing and longer life expectancy of ALD<sub>30</sub> patients and the impact of modifications to the definition of ALDs.

**Conclusion**: This study enriches knowledge on serious and chronic illnesses among the French population. It is completed with a publication of the cost analysis of ALD<sub>30</sub> patients.

**Prat Organ Soins 2006;37(3):173-88**

**Key words**: long-term illnesses; chronic disease; health insurance; cancer; psychiatric disorders; diabetes; databases; prevalence; France.

<sup>1</sup> Médecin-conseil chef de service, Direction de la stratégie, des études et des statistiques (CNAMTS).

<sup>2</sup> Bio-statisticienne, Direction de la stratégie, des études et des statistiques (CNAMTS).

<sup>3</sup> Bio-statisticien, Direction de la stratégie, des études et des statistiques (CNAMTS).

<sup>4</sup> Médecin-conseil chef de service, Direction régionale du service médical de Midi-Pyrénées (CNAMTS).

<sup>5</sup> Responsable administratif, Echelon local du service médical de Cahors (CNAMTS).

<sup>6</sup> Assistante technique, Direction régionale du service médical de Midi-Pyrénées (CNAMTS).

<sup>7</sup> Médecin-conseil chef de service, Direction de la stratégie, des études et des statistiques (CNAMTS).

<sup>8</sup> Médecin-conseil national (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 de trente affections (ALD<sub>30</sub>) ouvre droit à une exonération du ticket modérateur (tumeurs malignes, diabète, maladies psychiatriques de longue durée, maladies coronaires, etc.). Pour l'ensemble des régimes d'assurance maladie, le nombre de personnes en ALD<sub>30</sub> était estimé à plus de 7 millions en 2002 [1].

Les informations médicalisées, publiées et relatives à la fréquence des ALD<sub>30</sub> sont anciennes (prévalence et coûts des ALD<sub>30</sub> en 1994 [2, 3]) ou partielles [4-7], limitées géographiquement (étude prototype dans la région Midi-Pyrénées) [8] ou à des populations ciblées (professions libérales) [1] ou encore à partir d'échantillons de taille réduite (EPAS) [9-11]. La connaissance de la fréquence des pathologies en ALD<sub>30</sub>, de leurs coûts et de leurs évolutions est indispensable pour élaborer des politiques de régulation des dépenses de santé dans le cadre du suivi de la réforme de l'assurance maladie.

Cette étude utilisait deux sources de données croisées : les données médicales enregistrées par les médecins-conseils et les données de remboursement des bénéficiaires du régime général.

Les objectifs de cette étude étaient de :

- connaître en 2004 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 2004 (deuxième volet de l'étude qui fait l'objet d'une autre publication).

## METHODES

### 1. Population étudiée

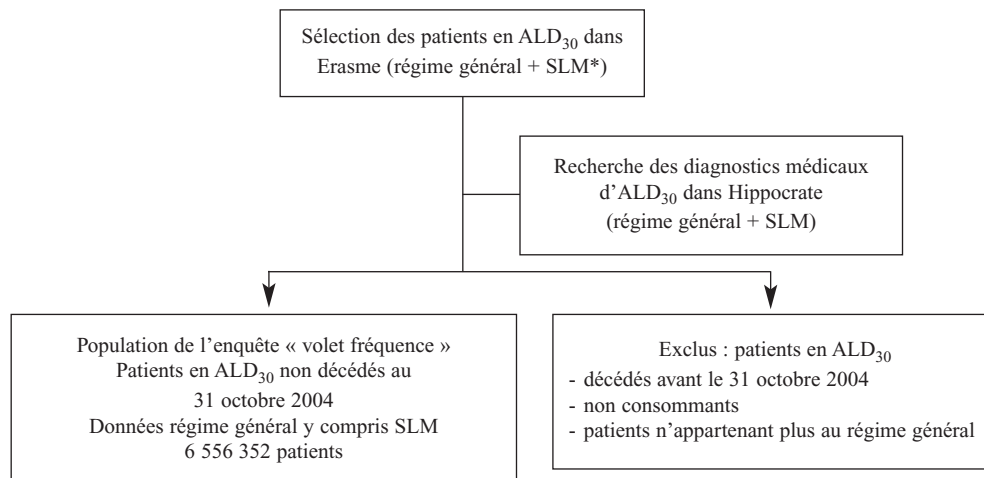
Il s'agissait d'une étude transversale, rétrospective, au sein des bénéficiaires du Régime général de l'Assurance maladie qui couvrait, en France, 55 millions de personnes en 2004. Le principe général de l'étude a consisté à fusionner les données spécifiques du service du contrôle médical et les données de remboursements, à partir de requêtes informatiques, sans interroger les patients ni les médecins.

Cette étude a été réalisée en prenant en compte, pour le volet fréquence, les critères d'inclusion suivants :

- personne ayant une ALD<sub>30</sub> en cours au 31 octobre 2004 ;
- personne non décédée au 31 octobre 2004 ;
- personne ayant eu au moins 10 euros remboursés pour des soins effectués au cours des 12 derniers mois (1<sup>er</sup> novembre 2003 au 31 octobre 2004).

### 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 du bénéficiaire ou de son médecin traitant à la caisse d'assurance maladie puis à l'accord du médecin-conseil. Le service du contrôle



\* SLM : Sections locales mutualistes (Mutuelle générale de l'éducation nationale, Fonction publique, Mutuelles étudiantes, Fonctionnaires de police, de collectivités locales...)

Figure 1. Schéma de la source des données ALD<sub>30</sub>  
Source : étude « fréquence et coût des ALD » - 2004 - CNAMTS

médical recueille de façon systématique dans l'application Hippocrate les demandes d'ALD<sub>30</sub> et les avis donnés. A la demande du médecin traitant, ou à l'initiative du service du contrôle médical, ces informations saisies lors de l'admission en ALD<sub>30</sub> peuvent être actualisées (apparition d'une deuxième affection, aggravation de la première...). En cas de guérison, l'ALD<sub>30</sub> peut être supprimée ; *a contrario*, en cas de rechute, elle peut être rétablie.

Les remboursements sont recueillis dans le système informationnel du régime général, Extraction, recherches et analyses pour un suivi médico-économique (Erasmus) qui comporte dans chacune des 132 caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) les 24 derniers mois de remboursements effectués pour chaque bénéficiaire de l'assurance maladie. Au total, sur le champ retenu, le nombre de personnes en ALD<sub>30</sub> était au 31 octobre 2004 de 6 556 352 (figure 1).

### 3. Variables étudiées

Les variables anonymes utilisées étaient les suivantes :

- pour chaque patient : année de naissance, sexe, mois et année du décès, montant total des remboursements de soins sur une année ;
- pour chaque ALD recensée : codes pathologies selon la classification internationale des maladies CIM-10, libellé de l'ALD<sub>30</sub>, date de début de l'exonération du ticket modérateur pour ALD<sub>30</sub>. Le code CIM-10 retenu pour ce travail était celui enregistré lors de l'admission ou de la dernière actualisation connue du médecin-conseil.

### 4. Traitement et analyse des données

Certains libellés des trente ALD ont été modifiés depuis 1987 (ajout d'affections principalement). Un transcodage des pathologies codées selon la classification internationale des maladies CIM-10 a été effectué selon les trente libellés de la liste actualisée du 4 octobre 2004. Cette liste actualisée comprend notamment la maladie d'Alzheimer et autres démences (ALD n°15).

Les taux de personnes en ALD<sub>30</sub> ont été calculés en rapportant les effectifs de personnes en ALD à la population protégée du régime général au 31/12/2004<sup>1</sup>. Pour les comparaisons à 10 ans d'écart (1994-2004), nous avons dû nous limiter au champ de l'enquête de 1994 [2], soit le régime général *stricto sensu*<sup>2</sup> et la France métropolitaine. L'évolution a été mesurée en taux de croissance annuel moyen (TCAM).

Le taux annuel de décès a été calculé sur 12 mois du 1<sup>er</sup> novembre 2004 au 31 octobre 2005 et l'âge moyen au décès par différence entre 2005 et l'année de naissance.

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 dans les 132 échelons locaux du service du contrôle médical en novembre 2005. L'enquête a fait l'objet d'une déclaration à la Commission nationale de l'informatique et des libertés (autorisation n°05-1107 du 10 octobre 2005). L'exploitation des données, anonymes, a été réalisée à la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) avec le logiciel SPSS®.

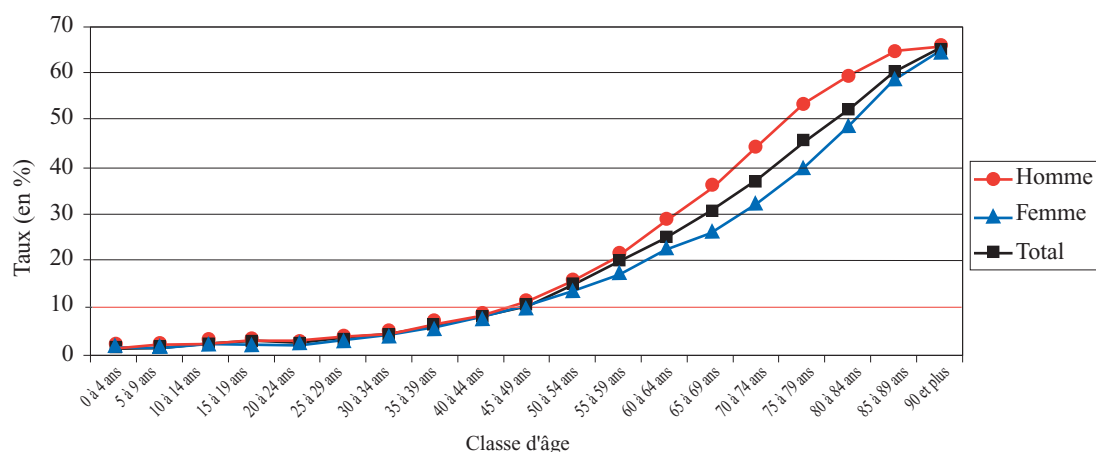


Figure 2. Taux de personnes en affection de longue durée par sexe et par classe d'âge dans la population du régime général (y compris les sections locales mutualistes)

Source : étude « fréquence et coût des ALD » - 2004 - CNAMTS

<sup>1</sup> Population protégée par les régimes de sécurité sociale au 31 décembre 2004. Paris : CNAMTS (source : Répertoire national inter régimes de l'assurance maladie).

<sup>2</sup> Le régime général *stricto sensu* exclut les sections locales mutualistes (Mutuelle générale de l'éducation nationale, Fonction publique, Mutuelles étudiantes, Fonctionnaires de police, de collectivités locales...).

**RESULTATS**

Au 31 octobre 2004, le nombre de patients en ALD<sub>30</sub> était de 6,56 millions pour le régime général, soit une fréquence de 11,9 % des bénéficiaires (12,6 % pour le régime général *stricto sensu* et 7,8 % pour les sections locales mutualistes). En moyenne chaque patient avait 1,14 ALD<sub>30</sub> différentes.

Le taux de personnes en ALD<sub>30</sub> augmentait fortement avec

l'âge : 1,2 % pour les 0-4 ans, 3,3 % pour les 25-29 ans, 10,7 % pour les 45-49 ans, 30,5 % pour les 65-69 ans, 45,0 % pour les 75-79 ans, jusqu'à 64,9 % pour les 90 ans et plus (figure 2). Le taux des hommes en ALD<sub>30</sub> était supérieur à celui des femmes, quel que soit l'âge. Le différentiel augmentait à partir de 50 ans pour atteindre entre 70 et 84 ans plus de 10 points d'écart, traduisant la surmorbidity des hommes à âge égal pour les ALD<sub>30</sub>.

Tableau I  
Répartition et taux des personnes en affection de longue durée au 31 octobre 2004 pour le régime général (y compris les sections locales mutualistes), caractéristiques d'âge et de sexe.

Intitulé de l'affection	Effectif de personnes	Taux pour 100 000 personnes protégées	Sexe (%)		Age moyen (ans)
			Homme	Femme	
1 Accident vasculaire cérébral invalidant	191 500	348,3	52	48	67
2 Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques	8 780	16,0	38	62	49
3 Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques	283 163	515,1	68	32	70
4 Bilharziose compliquée	158	0,3	72	28	48
5 Insuf. cardiaque grave, tr. du rythme graves, cardiop. valvulaires graves, cardiop. congénitales graves	400 078	727,8	50	50	68
6 Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	130 461	237,3	58	42	53
7 Déficit immunitaire primitif, infection par le VIH	77 449	140,9	68	32	41
8 Diabète de type 1 et diabète de type 2	1 211 264	2 203,3	51	49	64
9 Forme grave des affections neurologiques et musculaires, épilepsie grave	150 429	273,6	51	49	41
10 Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères	8 427	15,3	47	53	22
11 Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves	9 465	17,2	63	37	38
12 Hypertension artérielle sévère	789 804	1 436,7	41	59	71
13 Maladie coronaire	660 696	1 201,8	68	32	70
14 Insuffisance respiratoire chronique grave	258 819	470,8	53	47	58
15 Maladie d'Alzheimer et autres démences	155 131	282,2	25	75	81
16 Maladie de Parkinson	66 967	121,8	45	55	75
17 Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé et spécialisé	20 712	37,7	57	43	45
18 Mucoviscidose	4 425	8,0	52	48	17
19 Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif	62 503	113,7	57	43	53
20 Paraplégie	30 453	55,4	59	41	46
21 PAN, LEAD, sclérodermie généralisée évolutive	50 172	91,3	20	80	58
22 Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave	124 138	225,8	26	74	61
23 Affections psychiatriques de longue durée	896 028	1 629,9	45	55	46
24 Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives	82 475	150,0	45	55	45
25 Sclérose en plaques	49 626	90,3	27	73	48
26 Scoliose structurale évolutive	15 846	28,8	19	81	20
27 Spondylarthrite ankylosante grave	46 483	84,6	60	40	49
28 Suites de transplantation d'organe	4 050	7,4	59	41	49
29 Tuberculose active, lèpre	12 566	22,9	54	46	48
30 Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique	1 264 441	2 300,1	43	57	65
- Cause médicale de l'ALD non précisée	421 774	767,2	44	56	56
<i>Total patients (un patient peut avoir plusieurs ALD)</i>	<i>6 556 352</i>	<i>11 926,3</i>	<i>48</i>	<i>52</i>	<i>61</i>

Source : étude « fréquence et coût des ALD » - 2004 - CNAMTS

Les femmes représentaient 51,8 % des patients en ALD<sub>30</sub>. L'âge moyen, tous sexes confondus, était de 61 ans (écart type = 19 ans) (tableau I). Plus de la moitié des patients en ALD<sub>30</sub> (54,0 %) avaient entre 45 et 74 ans et 26,7 % avaient 75 ans et plus. Les plus fortes fréquences concernaient le groupe des affections cardiovasculaires (ALD n°1, 3, 5, 12 et 13<sup>3</sup>) avec 2,2 millions des bénéficiaires du régime général (4,0 %), les tumeurs malignes (2,3 %), les diabètes de types 1 et 2 (2,2 %) et les affections psychiatriques de longue

durée<sup>4</sup> (1,6 %). Ces quatre groupes d'affections représentaient 76,1 % des ALD<sub>30</sub>. Les âges moyens les plus élevés étaient retrouvés pour la maladie d'Alzheimer (81 ans), la maladie de Parkinson (75 ans) et les plus jeunes pour la mucoviscidose (17 ans) et la scoliose structurale évolutive (20 ans).

Le taux annuel de décès (pourcentage d'assurés atteints d'une ALD, décédés entre le 1<sup>er</sup> novembre 2004 et le 31 octobre 2005) était de 3,7 %, le décès survenant en moyenne à l'âge

Tableau II  
Taux annuel de décès et âge moyen au décès selon les affections de longue durée pour le régime général (y compris les sections locales mutualistes).

Intitulé de l'affection	Taux annuel de décès (%)	Age moyen au décès
1 Accident vasculaire cérébral invalidant	5,6	81
2 Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques	3,6	74
3 Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques	5,9	79
4 Bilharziose compliquée	ns	ns
5 Insuf. cardiaque grave, tr. du rythme graves, cardiop. valvulaires graves, cardiop. congénitales graves	5,9	82
6 Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	4,3	63
7 Déficit immunitaire primitif, infection par le VIH	1,4	48
8 Diabète de type 1 et diabète de type 2	2,8	77
9 Forme grave des affections neurologiques et musculaires, épilepsie grave	2,2	65
10 Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères	0,7	48
11 Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves	0,7	62
12 Hypertension artérielle sévère	3,7	82
13 Maladie coronaire	3,8	81
14 Insuffisance respiratoire chronique grave	4,7	77
15 Maladie d'Alzheimer et autres démences	11,6	86
16 Maladie de Parkinson	7,6	83
17 Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé et spécialisé	1,0	61
18 Mucoviscidose	1,1	27
19 Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif	4,6	75
20 Paraplégie	2,4	65
21 PAN, LEAD, sclérodémie généralisée évolutive	2,4	77
22 Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave	2,2	78
23 Affections psychiatriques de longue durée	1,6	64
24 Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives	0,6	69
25 Sclérose en plaques	1,2	63
26 Scoliose structurale évolutive	0,2	67
27 Spondylarthrite ankylosante grave	0,7	70
28 Suites de transplantation d'organe	2,3	57
29 Tuberculose active, lèpre	2,6	73
30 Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique	6,2	71
<i>Total patients</i>	3,7	76

ns : non significatif (effectif de décès inférieur à 10)

Source : étude « fréquence et coût des ALD » - 2004 - CNAMTS

<sup>3</sup> 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.

<sup>4</sup> 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.

de 76 ans (tableau II). Les taux annuels de décès étaient les plus élevés pour la maladie d'Alzheimer (11,6 %), la maladie de Parkinson (7,6 %) et les tumeurs malignes (6,2 %). On retrouvait des taux annuels de décès inférieurs à 1 % pour des patients traités pour hémoglobinopathies, hémophilies, rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives, scoliose et spondylarthrite ankylosante. L'âge moyen au décès dépassait 80 ans pour la maladie d'Alzheimer et autres démences (86 ans), la maladie de

Parkinson (83 ans), l'hypertension artérielle sévère (82 ans) et l'insuffisance cardiaque grave (82 ans). A l'inverse, il était de 27 ans pour la mucoviscidose et de 48 ans pour les infections par le VIH.

Le tableau III présente la fréquence selon la classification CIM-10 des 88 maladies dont les effectifs étaient supérieurs à 10 000 personnes. La première maladie en fréquence était le diabète non insulino-

Tableau III  
Répartition et taux pour les principales<sup>a</sup> maladies (CIM-10) des personnes en affection de longue durée au 31 octobre 2004 pour le régime général (y compris les sections locales mutualistes), caractéristiques d'âge, de sexe et taux annuel de décès.

CIM-10	Libellé	Effectif de personnes	Rang	Taux pour 100 000	% homme	% femme	Age moyen	Taux de décès %
B18	Hépatite virale chronique	62 074	23	112,9	58,6	41,4	48,2	1,3
B20	Immunodéficience humaine virale [VIH], à l'origine de maladies infectieuses et parasitaires	17 237	67	31,4	70,6	29,4	42,7	1,8
B24	Immunodéficience humaine virale [VIH], sans précision	34 111	42	62,0	67,9	32,1	41,4	1,3
B91	Séquelles de poliomyélite	10 378	88	18,9	39,9	60,1	56,5	1,8
C16	Tumeur maligne de l'estomac	15 905	71	28,9	58,1	41,9	69,0	12,5
C18	Tumeur maligne du côlon	84 250	17	153,3	48,0	52,0	71,2	7,4
C20	Tumeur maligne du rectum	28 105	48	51,1	55,7	44,3	69,2	8,8
C21	Tumeur maligne de l'anus et du canal anal	16 817	68	30,6	42,4	57,6	72,0	5,5
C32	Tumeur maligne du larynx	18 030	65	32,8	89,7	10,3	64,9	10,1
C34	Tumeur maligne des bronches et du poumon	43 336	31	78,8	75,9	24,1	64,3	24,2
C43	Mélanome malin de la peau	26 779	51	48,7	38,6	61,4	59,5	3,4
C44	Autres tumeurs malignes de la peau	14 949	76	27,2	50,5	49,5	71,6	6,7
C50	Tumeur maligne du sein [chez la femme]	370 591	4	1 292,9 <sup>b</sup>	0,0	100,0	63,6	2,9
C53	Tumeur maligne du col de l'utérus	22 273	59	77,7 <sup>b</sup>	0,0	100,0	58,7	4,6
C54	Tumeur maligne du corps de l'utérus	24 899	54	86,9 <sup>b</sup>	0,0	100,0	68,8	4,7
C56	Tumeur maligne de l'ovaire	19 202	64	67,0 <sup>b</sup>	0,0	100,0	61,5	8,3
C61	Tumeur maligne de la prostate	190 112	7	722,6 <sup>c</sup>	100,0	0,0	72,9	5,0
C62	Tumeur maligne du testicule	13 336	78	50,7 <sup>c</sup>	100,0	0,0	40,9	0,9
C64	Tumeur maligne du rein, à l'exception du bassin	24 589	56	44,7	61,7	38,3	63,9	5,9
C67	Tumeur maligne de la vessie	53 055	25	96,5	82,0	18,0	70,6	7,7
C73	Tumeur maligne de la thyroïde	44 887	29	81,7	20,4	79,6	53,3	0,9
C81	Maladie de Hodgkin	12 851	80	23,4	51,1	48,9	42,0	2,0
C85	Lymphome non hodgkinien, de types autres et non précisés	10 771	86	19,6	50,5	49,5	61,1	5,9
C90	Myélome multiple et tumeurs malignes à plasmocytes	11 205	82	20,4	46,1	53,9	68,8	11,6
C91	Leucémie lymphoïde	20 967	61	38,1	54,1	45,9	60,2	5,3
E10	Diabète sucré insulino-dépendant	189 919	8	345,5	51,1	48,9	55,1	3,4
E11	Diabète sucré non insulino-dépendant	1 022 599	1	1 860,1	51,3	48,7	65,2	2,7
E83	Anomalies du métabolisme des minéraux	13 774	77	25,1	61,5	38,5	54,4	1,1
F00	Démence de la maladie d'Alzheimer (G30.-)	100 648	15	183,1	24,4	75,6	81,2	10,2
F01	Démence vasculaire	19 357	63	35,2	25,7	74,3	84,3	15,6
F03	Démence, sans précision	34 545	40	62,8	26,2	73,8	78,9	13,4
F10	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool	25 279	52	46,0	69,6	30,4	51,6	4,4
F20	Schizophrénie	115 745	14	210,5	62,1	37,9	43,2	1,3
F22	Troubles délirants persistants	40 071	35	72,9	45,0	55,0	51,3	1,9
F28	Autres troubles psychotiques non organiques	23 006	57	41,8	37,0	63,0	54,4	2,3
F29	Psychose non organique, sans précision	33 540	43	61,0	49,5	50,5	46,4	1,8
F31	Trouble affectif bipolaire	72 409	18	131,7	32,8	67,2	55,7	1,9
F32	Épisodes dépressifs	125 940	11	229,1	28,7	71,3	53,7	1,8
F41	Autres troubles anxieux	47 220	27	85,9	26,8	73,2	57,2	1,9
F60	Troubles spécifiques de la personnalité	196 354	6	357,2	43,9	56,1	46,9	1,7

<sup>a</sup> Les 88 maladies retenues affichaient des effectifs supérieurs à 10 000 malades

<sup>b</sup> Taux de prévalence pour 100 000 femmes

<sup>c</sup> Taux de prévalence pour 100 000 hommes

dépendant (1 023 000 patients) devant l'hypertension essentielle primitive (782 000) et la cardiopathie ischémique chronique (418 000). Les tumeurs les plus fréquentes étaient le cancer du sein chez la femme (371 000 soit 1,3 % des femmes), le cancer de la prostate chez l'homme (190 000 soit 0,7 % des hommes). Le cancer colo-rectal (C18 à C21) concernait 135 000 personnes. Le taux annuel de décès observé était de

24,2 % pour le cancer du poumon ; il était proche de 10 % pour les cirrhoses alcooliques du foie, la démence de la maladie d'Alzheimer et l'insuffisance cardiaque. Avec des taux annuels de décès inférieurs à 1 %, on retrouvait les patients traités pour cancers de la thyroïde ou du testicule, des maladies inflammatoires digestives et des maladies ostéoarticulaires (scoliose, spondylarthrite ankylosante...).

Tableau III (suite)

Répartition et taux pour les principales<sup>a</sup> maladies (CIM-10) des personnes en affection de longue durée au 31 octobre 2004 pour le régime général (y compris les sections locales mutualistes), caractéristiques d'âge, de sexe et taux annuel de décès.

CIM-10	Libellé	Effectif de personnes	Rang	Taux pour 100 000	% homme	% femme	Age moyen	Taux de décès %
F79	Retard mental, sans précision	96 634	16	175,8	53,5	46,5	37,3	1,2
F84	Troubles envahissants du développement	22 252	60	40,5	68,7	31,3	21,0	0,4
G20	Maladie de Parkinson	65 517	22	119,2	45,3	54,7	75,0	7,6
G35	Sclérose en plaques	49 626	26	90,3	27,5	72,5	48,1	1,2
G40	Épilepsie	40 751	34	74,1	50,5	49,5	37,8	1,4
G80	Paralysie cérébrale infantile	29 503	45	53,7	54,1	45,9	26,2	0,7
G81	Hémiplégie	70 400	20	128,1	51,9	48,1	64,6	5,8
G82	Paraplégie et tétraplégie	27 131	50	49,4	59,3	40,7	45,5	2,4
I05	Maladies rhumatismales de la valvule mitrale	25 064	53	45,6	32,6	67,4	66,0	3,7
I06	Maladies rhumatismales de la valvule aortique	28 158	47	51,2	59,9	40,1	68,5	4,6
I10	Hypertension essentielle (primitive)	782 147	2	1 422,8	40,8	59,2	70,8	3,7
I20	Angine de poitrine	177 719	9	323,3	61,6	38,4	71,9	3,9
I21	Infarctus aigu du myocarde	66 565	21	121,1	75,7	24,3	64,5	2,7
I25	Cardiopathie ischémique chronique	417 828	3	760,0	68,8	31,2	70,0	3,8
I34	Atteintes non rhumatismales de la valvule mitrale	15 516	74	28,2	42,1	57,9	66,9	3,9
I35	Atteintes non rhumatismales de la valvule aortique	24 691	55	44,9	58,3	41,7	68,5	4,3
I42	Myocardiopathie	53 724	24	97,7	64,1	35,9	65,8	5,2
I48	Fibrillation et flutter auriculaires	42 290	33	76,9	51,1	48,9	73,6	4,6
I49	Autres arythmies cardiaques	42 357	32	77,0	49,8	50,2	72,1	4,5
I50	Insuffisance cardiaque	126 139	10	229,5	46,5	53,5	76,4	9,7
I61	Hémorragie intracérébrale	11 095	84	20,2	54,6	45,4	58,6	3,9
I63	Infarctus cérébral	22 659	58	41,2	54,5	45,5	69,1	5,2
I64	Accident vasculaire cérébral, non précisé comme étant hémorragique ou par infarctus	34 212	41	62,2	51,4	48,6	70,0	5,9
I65	Occlusion et sténose des artères précérébrales, n'entraînant pas un infarctus cérébral	10 924	85	19,9	57,1	42,9	72,4	4,0
I67	Autres maladies cérébrovasculaires	17 849	66	32,5	42,2	57,8	74,7	7,1
I69	Séquelles de maladies cérébrovasculaires	35 689	39	64,9	49,7	50,3	69,9	6,5
I70	Athérosclérose	210 964	5	383,8	70,5	29,5	70,4	6,0
I71	Anévrisme aortique et dissection	15 436	75	28,1	83,5	16,5	69,1	4,7
I73	Autres maladies vasculaires périphériques	27 264	49	49,6	65,3	34,7	69,9	5,6
J42	Bronchite chronique, sans précision	15 788	73	28,7	64,5	35,5	68,6	6,2
J45	Asthme	117 308	13	213,4	43,1	56,9	46,8	1,5
J96	Insuffisance respiratoire, non classée ailleurs	119 761	12	217,8	59,5	40,5	68,3	7,5
K50	Maladie de Crohn [entérite régionale]	44 676	30	81,3	41,1	58,9	41,7	0,5
K51	Recto-colite hémorragique [colite ulcéreuse]	37 870	38	68,9	49,2	50,8	47,9	0,6
K70	Maladie alcoolique du foie	32 383	44	58,9	64,8	35,2	58,8	10,0
K74	Fibrose et cirrhose du foie	29 467	46	53,6	53,0	47,0	56,1	4,9
M05	Polyarthrite rhumatoïde séropositive	39 451	37	71,8	23,7	76,3	60,6	2,1
M06	Autres polyarthrites rhumatoïdes	70 955	19	129,1	22,8	77,2	63,3	2,6
M07	Arthropathies psoriasiques et entéropathiques	11 188	83	20,4	48,1	51,9	54,3	0,9
M31	Autres vasculopathies nécrosantes	10 640	87	19,4	24,1	75,9	75,1	4,4
M32	Lupus érythémateux disséminé	16 485	69	30,0	11,5	88,5	46,2	1,1
M35	Autres atteintes systémiques du tissu conjonctif	12 020	81	21,9	20,6	79,4	60,5	2,0
M41	Scoliose	15 842	72	28,8	18,7	81,3	20,5	0,2
M45	Spondylarthrite ankylosante	39 823	36	72,4	60,5	39,5	48,7	0,7
N18	Insuffisance rénale chronique	46 873	28	85,3	56,8	43,2	57,9	5,7
Q21	Malformations congénitales des cloisons cardiaques	16 030	70	29,2	46,6	53,4	23,2	0,8
Q90	Syndrome de Down [trisomie 21]	19 952	62	36,3	53,2	46,8	28,2	1,4
Z21	Infection asymptomatique par le virus de l'immunodéficience humaine [VIH]	13 267	79	24,1	64,6	35,4	39,4	1,2

Source : étude « fréquence et coût des ALD » - 2004 - CNAMTS

<sup>a</sup> Les 88 maladies retenues affichaient des effectifs supérieurs à 10 000 malades.

Les figures 3 et 4 présentent les dix premières affections de longue durée pour chaque classe d'âge<sup>5</sup> et de sexe. Chez les enfants (0-14 ans), les affections psychiatriques de longue durée étaient la première cause d'ALD<sub>30</sub> (30,9 % des ALD pour les garçons et 22,1 % des ALD pour les filles), les principales maladies étant le retard mental, les trisomies et les troubles envahissants du développement dont l'autisme. Les autres causes d'ALD<sub>30</sub> de l'enfant étaient les formes graves d'affections neurologiques et musculaires, les insuffisances respiratoires chroniques graves (dont l'asthme sévère) et les insuffisances cardiaques graves (dont la cardiopathie congénitale). Pour les filles, la scoliose structurale évolutive représentait 5 % des cas d'ALD<sub>30</sub>. Chez l'adulte jeune (15-44 ans), on retrouvait au premier

rang des ALD<sub>30</sub> les affections psychiatriques (troubles spécifiques de la personnalité, schizophrénie...), suivies du diabète chez les hommes (9,2 %) et des tumeurs malignes chez les femmes (12,3 %). D'autres pathologies étaient fréquentes : chez l'homme le VIH (5,4 %), les affections neurologiques (5,4 %) et les hépatites (4,6 %) ; chez la femme les affections neurologiques (5,2 %), la rectocolite hémorragique et la maladie de Crohn (4,7 %). Le diabète était la première cause d'ALD<sub>30</sub> pour les 45-74 ans chez les hommes suivi des tumeurs malignes ; l'ordre était inversé chez les femmes. Les maladies cardiovasculaires étaient également fréquentes en particulier pour les hommes : maladies coronaires, hypertension artérielle sévère, insuffisance cardiaque grave, AVC et artériopathies au

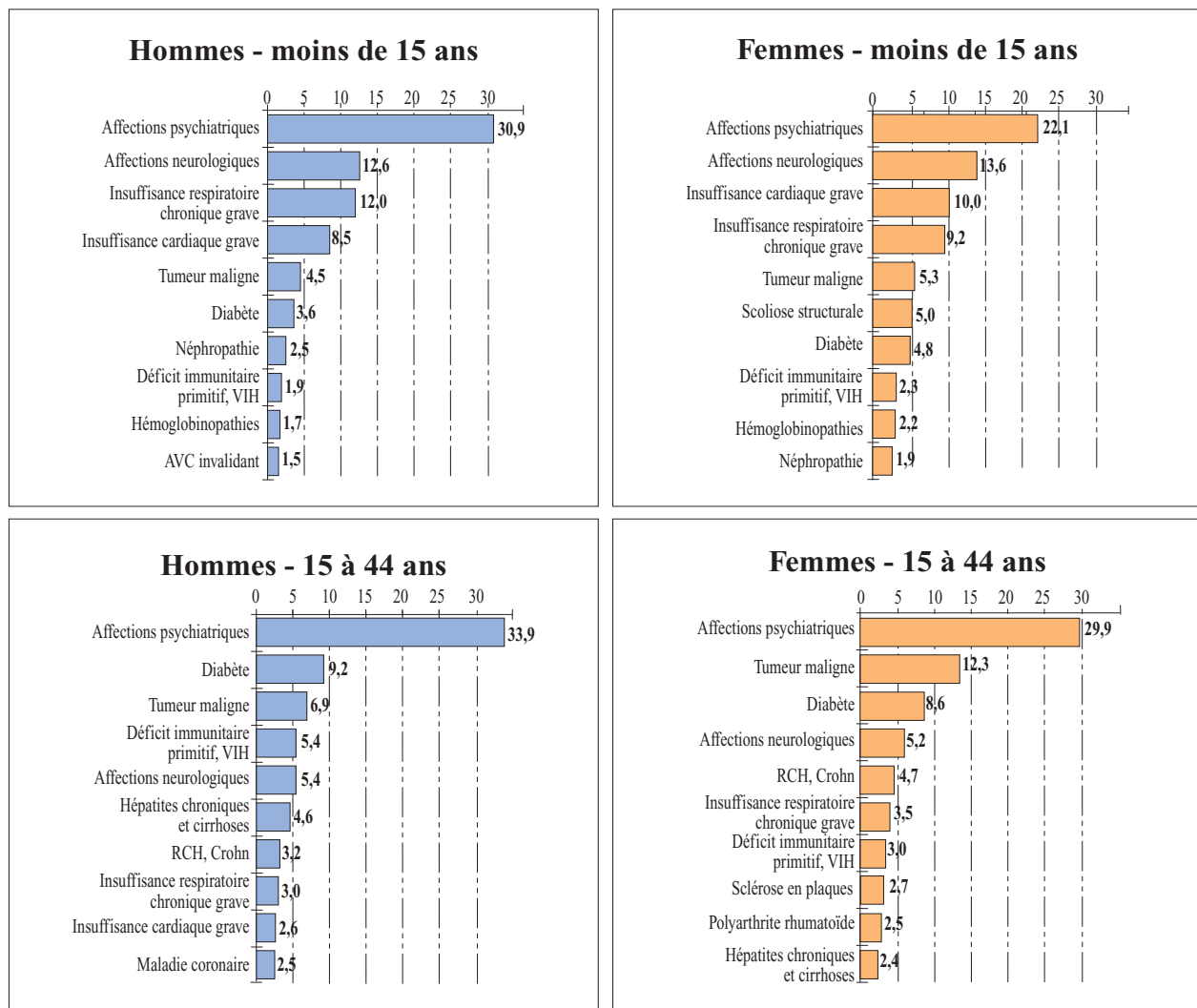


Figure 3. Les dix principales affections de longue durée en pourcentage des affections pour chaque groupe sexe/âge (moins de 15 ans ; 15 à 44 ans) pour le régime général

Source : étude "fréquence et coût des ALD" - 2004 - CNAMTS

<sup>5</sup> Les classes d'âge retenues sont celles utilisées par le Haut comité de la santé publique. La santé en France 2002 [12].



sein des dix premières ALD. Les affections psychiatriques concernaient plus particulièrement les femmes dans cette tranche d'âge. Au premier rang des tumeurs malignes, on retrouvait le cancer du sein chez les femmes et le cancer de la prostate chez les hommes. Chez les 75 ans et plus, les tumeurs malignes, le diabète, l'hypertension artérielle sévère et les maladies coronaires étaient les quatre principales ALD<sub>30</sub>. L'ordre différait selon le sexe : les tumeurs malignes était la première cause chez les hommes (cancer de la prostate principalement), alors que chez les femmes, l'hypertension artérielle sévère venait au premier rang. La maladie d'Alzheimer n'apparaissait qu'en 6<sup>e</sup> rang chez la femme et au 9<sup>e</sup> rang pour l'homme.

## DISCUSSION

### 1. Apport des données des ALD<sub>30</sub>

Cette enquête a mesuré de façon exhaustive la fréquence des affections de longue durée prises en charge à « 100 % » par le régime général à la fin 2004. La connaissance de la fréquence des ALD<sub>30</sub> est essentielle en raison de la part (60 %) que représente, dans les dépenses d'assurance maladie, le montant consacré à ces malades [13]. De plus, les conséquences médicales et sociales de ces ALD sont au cœur des préoccupations de santé publique. En revanche, il n'y a pas toujours de correspondance entre la fréquence des

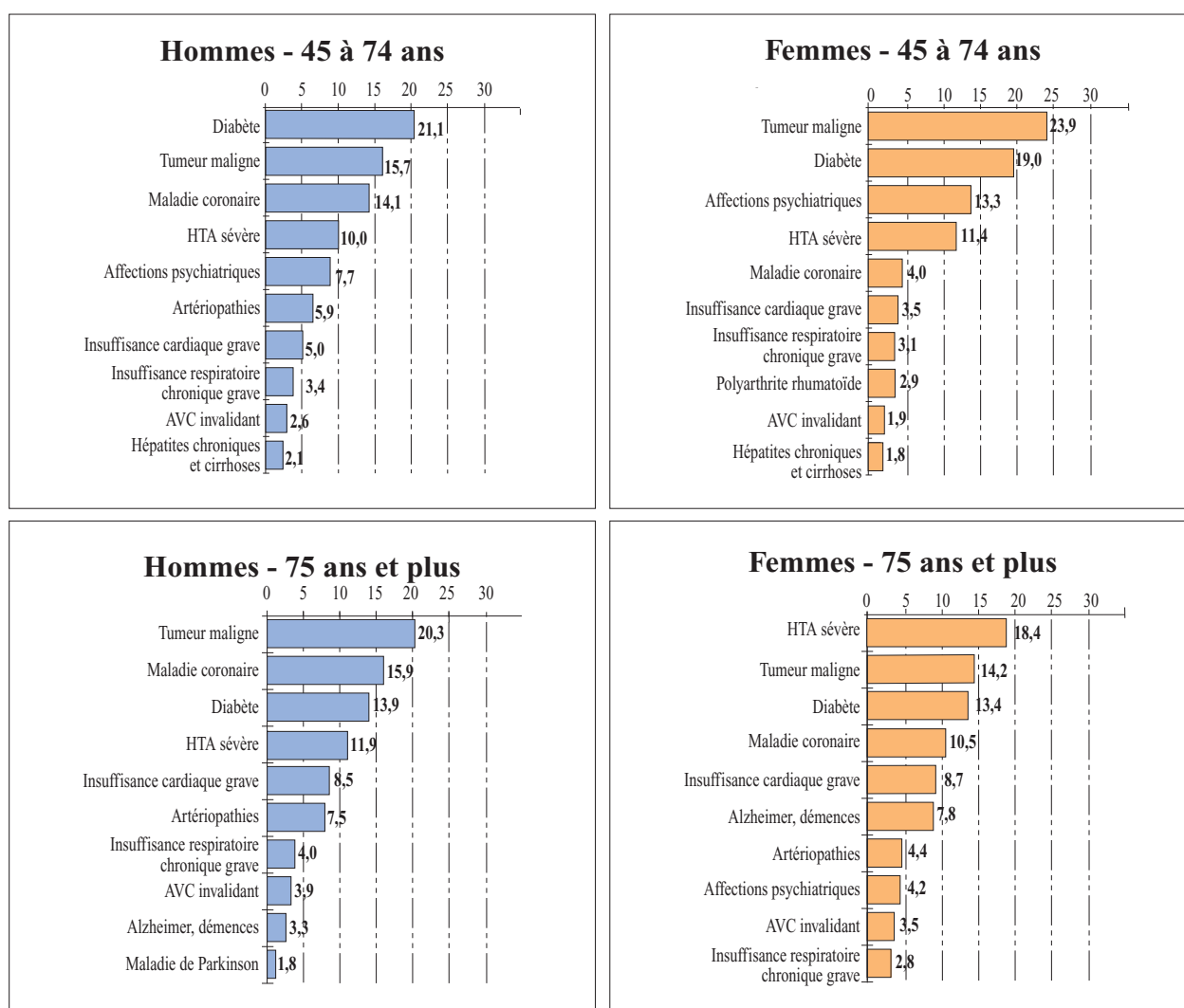


Figure 4. Les dix principales affections de longue durée en pourcentage des affections pour chaque groupe sexe/âge (45 à 74 ans ; 75 ans et plus) pour le régime général

Source : étude "fréquence et coût des ALD" - 2004 - CNAMTS

ALD (morbidité « médico-sociale ») et la fréquence des maladies (morbidité réelle). En effet, la reconnaissance d'une ALD par l'assurance maladie dépend d'une part de la déclaration de la maladie par le médecin traitant ou le patient (déclaration influencée par des facteurs réglementaires<sup>6</sup>, économiques ou comportementaux) et, d'autre part de l'existence de critères de gravité qui, seule, ouvre droit à l'exonération du ticket modérateur. Enfin, le service du contrôle médical n'est pas toujours informé de l'évolution des affections de longue durée des malades, et les données enregistrées correspondent souvent au diagnostic d'entrée dans la maladie sans tenir compte des complications survenues ultérieurement. C'est pourquoi, les résultats de ce travail qui portent sur 6,5 millions de personnes en ALD au sein d'une population de 55 millions de bénéficiaires ne peuvent être systématiquement superposables aux données épidémiologiques françaises de la littérature, quand il en existe.

Plusieurs situations peuvent être distinguées.

Pour un premier groupe d'affections graves comme les tumeurs malignes, la paraplégie, la mucoviscidose, la trisomie 21, etc., la déclaration est quasi systématique avec un ratio incidence ALD<sub>30</sub> sur incidence réelle proche de un [14]. Pour ces maladies, le nombre de patients en ALD, à un moment donné, ne dépend que de la fréquence des cas incidents et de la durée de vie des patients. Pour le cas particulier du cancer, le nombre de patients en ALD dépend aussi de la durée d'exonération. Les critères de prolongation de l'ALD<sub>30</sub> sont une thérapeutique lourde et coûteuse toujours en cours ou la nécessité de l'usage permanent d'appareillages justifié par la mutilation thérapeutique (appareillage pour stomie, etc.) ou encore la permanence d'une surveillance régulière.

Un deuxième groupe correspond à des pathologies chroniques où la demande d'ALD<sub>30</sub> n'est pas systématique à la phase initiale du diagnostic, période où les signes de la maladie sont souvent limités à un résultat biologique ou à une imagerie anormale. Ainsi, l'enquête Entred (« Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques ») a montré qu'en 2001, seulement 77,2 %<sup>7</sup> des diabétiques bénéficiaient d'une ALD<sub>30</sub> [15]. La plupart des maladies chroniques caractérisées par une aggravation progressive des symptômes et du handicap

comme la polyarthrite rhumatoïde et la sclérose en plaques répondent à ce schéma : déclaration partielle d'ALD au début de la maladie puis quasi exhaustive dans les formes compliquées ou à la mise en œuvre d'un traitement coûteux.

Enfin, un troisième groupe comprend des pathologies pour lesquelles les effectifs des données d'ALD<sub>30</sub> sont très inférieurs à ceux de morbidité. Certaines pathologies sont sous déclarées, soit parce qu'il existe plusieurs affections qui sont liées<sup>8</sup>, soit parce que le médecin traitant omet de déclarer une deuxième affection indépendante. D'autres affections ont des critères de gravité<sup>9</sup> complexes limitant la reconnaissance en ALD à une partie de la population malade, c'est le cas notamment de l'hypertension artérielle sévère.

Les données d'ALD<sub>30</sub> renseignent sur les pathologies chroniques et graves avec un recours continu au système de soins. Nous analyserons les principales pathologies : maladies cardiovasculaires, cancer, diabète, affections psychiatriques, maladie d'Alzheimer et sclérose en plaques, en les comparant aux autres sources de données françaises.

A l'origine de 29,5 % des décès en 2002, les maladies cardiovasculaires sont la première cause de mortalité en France [16]. Les cinq ALD cardiovasculaires<sup>10</sup> constituaient, une fois regroupées, également la première cause d'ALD avec 2,2 millions de patients du régime général. Les données d'ALD reflètent la morbidité cardiovasculaire plus précoce des hommes ; près de 38 % des hommes de 45-74 ans en ALD avaient une affection cardiovasculaire contre 20 % des femmes. Cette tendance est retrouvée dans les données de causes de décès et dans les registres cardiovasculaires français [16, 17]. Pour les 75 ans et plus, le rapport homme / femme s'inverse dans les données d'ALD comme dans celles de décès (45 % d'ALD cardiovasculaire chez les femmes *versus* 38 % chez l'homme ; 38 % de décès cardiovasculaires chez les femmes *versus* 36 % chez l'homme). L'âge moyen au décès observé dans notre enquête pour les personnes en ALD cardiovasculaire (plus de 80 ans) est proche de l'espérance de vie en France [18]. L'un des facteurs de risque majeur de ces maladies cardiovasculaires reste l'hypertension artérielle (HTA) [19]. Dans l'étude FLAHS

<sup>6</sup> Les critères médicaux utilisés pour la définition des affections de longue durée étaient définis à la date de l'enquête par le Haut comité médical de la sécurité sociale et publiés sur le site du ministère de la santé ([www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)) ; les recommandations concernant l'ALD n°15 et 23 ont été publiées au journal officiel du 5 octobre 2004.

<sup>7</sup> En 2005, le pourcentage de personnes diabétiques en ALD<sub>30</sub> atteint 73,8% pour les personnes traitées par antidiabétiques oraux et 92,8% pour celles traitées par insuline (source Assurance maladie - Erasme V1).

<sup>8</sup> Insuffisance rénale chez un patient en ALD<sub>30</sub> pour diabète, accident vasculaire cérébral invalidant d'un patient en ALD pour artériopathie, maladie coronaire ou HTA sévère...

<sup>9</sup> Pour l'hypertension artérielle sévère, les critères médicaux d'exonération du ticket modérateur combinent le niveau de la pression artérielle, l'importance du traitement médicamenteux et un des retentissements organiques de l'hypertension artérielle suivants : ischémie myocardique, hypertrophie ventriculaire gauche, artériopathie périphérique ou complications cérébrovasculaires, atteinte rénovasculaire, hémorragies et/ou exsudats à l'examen du fond d'œil.

<sup>10</sup> 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.

2002 [20], parmi les 8 millions d'hypertendus traités en France, les femmes de plus de 75 ans constituaient le groupe le plus important avec 1,5 millions de personnes. Dans notre étude, l'HTA sévère (ALD n°12) est au premier rang des ALD<sub>30</sub> pour les femmes de 75 ans et plus mais était seulement la quatrième cause chez l'homme après 75 ans.

Avec près d'1,3 millions de personnes prises en charge par le régime général, les tumeurs malignes sont la deuxième cause d'ALD<sub>30</sub>. Elles constituent également, avec 28,5 %, la deuxième cause de décès en France [16]. Nos données sur les cancers sont concordantes avec les données de la littérature : au premier rang des cancers, on retrouve le cancer du sein chez la femme et le cancer de la prostate chez l'homme [21]. Les données d'ALD<sub>30</sub> (en terme d'incidence) sont déjà utilisées comme une source de données déclaratives par les registres du cancer mais aussi dans le projet de système de surveillance épidémiologique nationale des cancers avec d'autres sources de données comme les données hospitalières du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), les données des registres du cancer et les données des structures anatomo-cyto-pathologiques [22]. Concernant les disparités géographiques, notamment pour le cancer des bronches ou du poumon, la corrélation avec les taux de mortalité enregistrés à l'Inserm a déjà été montrée [23-25]. La prise en charge de l'assurance maladie porte sur la phase active de traitement, la surveillance et les séquelles de la maladie et du traitement, séquelles que près des trois quarts des patients ont conservé deux ans après le début de l'ALD [26].

Au troisième rang des ALD, on trouve le diabète qui concernait, en France, plus de 2,16 millions de personnes en 2006 avec une prévalence estimée à 3,58 % [27]. Les études menées en 1998 et 2000 par la CNAMTS [28] avaient estimé la prévalence à 2,78 % puis 2,96 % tous types de diabètes confondus. Ce nombre important de diabétiques est lié à l'augmentation de la prévalence de l'obésité et du surpoids de la population résidant en France. Au niveau des régions, une corrélation entre les données d'ALD<sub>30</sub> pour diabète et les données sur l'obésité a déjà été décrite [23, 29-31]. Le nombre de personnes en ALD pour diabète, au régime général en 2004, n'était que de 1,21 millions soit environ 1,4 millions en inter régions.

L'écart par rapport au nombre de 2,16 millions de diabétiques en 2006 correspondant à 2,0 millions pour l'année 2004 s'explique par plusieurs facteurs :

- environ 23 % des diabétiques ne sont pas en ALD<sub>30</sub> [15] ;
- parmi les personnes diabétiques en ALD<sub>30</sub>, certaines ont déclaré d'autres pathologies sans mentionner le diabète ; c'est le cas notamment pour les affections cardiovasculaires et l'insuffisance rénale ;
- enfin, pour 6 % des personnes en ALD<sub>30</sub>, la cause médicale de l'ALD n'a pas été retrouvée ; une partie de ces patients pourraient avoir un diabète.

Concernant les caractéristiques des patients diabétiques, nos données sont similaires avec celles de l'étude Entred [15] : âge moyen de 64 ans contre 65 ans dans Entred ; 51 % d'hommes contre 52 % dans Entred. En complément de ces données, notre enquête permet de préciser que le taux annuel de décès des personnes en ALD<sub>30</sub> pour diabète est de 2,8 % (2,6 % pour le diabète de type 2 et 3,4 % pour le diabète de type 1), le décès survenant en moyenne à 77 ans.

Les « affections psychiatriques » étaient en quatrième position en terme de fréquence avec 900 000 personnes en ALD<sub>30</sub>. Avant 45 ans, ces affections sont, de loin, la première cause d'ALD. La tranche d'âge 0 à 14 ans est plus particulièrement concernée par le retard mental, les trisomies 21 et les troubles envahissants du développement dont l'autisme ; celle de 15 à 44 ans par les troubles spécifiques de la personnalité, la schizophrénie, le retard mental, les psychoses et les troubles dépressifs sévères. Pour les troubles dépressifs, la population à risque est surtout féminine (deux femmes pour un homme [32] ; 71 % de femmes dans notre étude). Pour la schizophrénie, la population est principalement composée de sujets plus jeunes et de sexe masculin (62 % dans notre étude). En effet, les troubles schizophréniques débutent entre 15 et 25 ans avec une évolution fréquente vers la chronicisation [32] ; l'âge moyen des 115 000 patients en ALD<sub>30</sub> pour schizophrénie était de 43 ans dans notre étude, ce qui traduit le caractère durable de l'affection.

Depuis le 5 octobre 2004, « la maladie d'Alzheimer et autres démences » est une ALD<sub>30</sub> à part entière (numéro 15 dans l'ordre de la liste parue au Journal officiel) ; avant cette date, les patients étaient en ALD au titre du libellé « psychose, trouble grave de la personnalité, arriération mentale ». Selon

l'enquête PAQUID, le nombre de déments chez les personnes de 75 ans et plus a été estimé à environ 769 000 en France en 2003 [33], chiffre cinq fois plus élevé que le nombre de patients en ALD<sub>30</sub> dans notre étude (155 000). Cette différence pourrait s'expliquer, d'une part par le sous diagnostic de cette affection et, d'autre part par la sous déclaration en ALD<sub>30</sub> pour des patients âgés déjà exonérés du ticket modérateur pour d'autres pathologies. A ces différents motifs, s'ajoute l'individualisation récente de la maladie d'Alzheimer. On constate néanmoins une répartition femme et homme similaire dans les deux études (respectivement 73,2 % de femmes dans l'enquête PAQUID contre 74,9 % pour notre étude).

Le chiffre de 50 000 personnes atteintes de sclérose en plaques, généralement cité en 2000 pour la France [34] a été récemment réévalué avec une fourchette de 70 à 90 000 pour 2006 [35]. Pour le seul régime général, 49 800 personnes étaient en ALD pour sclérose en plaques auxquelles on peut ajouter 2 700 affiliés de la mutualité sociale agricole [36]. L'évaluation précitée, à partir de données de la région Lorraine, soit pourrait être un peu surestimée<sup>11</sup>, soit conduirait à considérer que plus du tiers des patients atteints de sclérose en plaques ne bénéficient pas d'une ALD ou n'en bénéficient plus : ils peuvent avoir été exonérés du ticket modérateur avec une ALD suspendue plusieurs années en l'absence de nouvelles poussées. Toutefois, une étude sur les patients sous interféron  $\beta$  (estimés en 2004 à plus du tiers des personnes atteintes de sclérose en plaques) a montré qu'ils étaient presque toujours en ALD (95,5 %) [5]. Le sex-ratio retrouvé dans notre étude de 2,6 femmes pour un homme est conforme aux études françaises rapportées sur la sclérose en plaques [35]. L'âge moyen est légèrement plus élevé dans notre étude (48 ans) par rapport à la population traitée par interféron  $\beta$  en 2000 (41 ans) [5]. La population plus jeune des malades sous interféron  $\beta$  correspond à une thérapie par ce médicament lors de l'apparition des premières poussées. La répartition des données d'ALD<sub>30</sub> de la sclérose en plaques par zone géographique a été décrite dans un article [23] et est concordante avec les données épidémiologiques de la sclérose en plaques en France [36, 37] et en Europe [38] : gradient nord-sud retrouvé dans les pays de l'hémisphère nord.

De nombreuses autres affections de longue durée justifieraient des comparaisons détaillées avec les données épidémiologiques françaises : citons à titre d'exemple 124 100 polyarthrites rhumatoïdes graves [39], 67 000 maladies de Parkinson, 62 100 hépatites virales chroniques, 46 900 insuffisances rénales chroniques, 46 500 spondylarthrites ankylosantes, 44 700 maladies

de Crohn, 37 900 rectocolites hémorragiques, 16 500 lupus érythémateux disséminés, etc. Des analyses par pathologie seront proposées dans des publications ultérieures.

## 2. Augmentation de la fréquence pour les principales ALD<sub>30</sub>

Nous avons souhaité comparer nos données d'ALD de 2004 avec celles de 1994<sup>12</sup>. Les faits marquants en une décennie sont une augmentation des effectifs de patients en ALD<sub>30</sub> de 73,5 %, une croissance de la prévalence de 53,3 % (respectivement + 5,7 % et + 4,4 % en taux de croissance annuel moyen, TCAM - tableau IV). Les facteurs explicatifs sont variables selon les pathologies : augmentation du nombre de nouveaux cas (épidémiologie, dépistage accru...), augmentation de la propension à demander l'ALD<sub>30</sub>, impact du vieillissement de la population. Mais deux facteurs à l'impact fort sont les modifications réglementaires (introduction de pathologies moins graves dans le champ des ALD<sub>30</sub>)<sup>13</sup> et l'allongement de la durée de vie des patients en ALD<sub>30</sub>. L'âge moyen à la date du décès des patients atteints d'affection de longue durée est en effet passé de 71 ans en 1994 à 76 ans en 2004.

Toutes ces évolutions méritent d'être discutées au vu de la littérature et des évolutions réglementaires. Nous le ferons dans des articles thématiques. A titre d'exemple, les pistes des principaux facteurs explicatifs pour deux pathologies, diabète et cancer, sont proposées.

L'augmentation du diabète déclaré en ALD<sub>30</sub> (+ 83 % en effectif et + 61 % en prévalence sur 10 ans) résulte principalement des facteurs suivants :

- l'accroissement de l'obésité et du surpoids ; dans une étude publiée en mars 2006 [27], l'Institut de veille sanitaire évaluait à 47 % la contribution de l'augmentation de l'obésité à l'accroissement prévisible du nombre de diabètes traités pour la période 1999-2016 ;
- le vieillissement de la population ; le papy-boom des générations nées après la seconde guerre mondiale est à l'âge où l'incidence du diabète est très forte ;
- l'accroissement de la durée de vie des personnes traitées pour diabète dont l'impact reste à évaluer ;
- le taux de glycémie à jeun définissant le seuil du diabète a été abaissé de 1,40 g/l à 1,26 g/l au cours de la dernière décennie, d'où une augmentation du nombre de diabétiques. A ce changement de la définition de la maladie s'ajoute la révision des

<sup>11</sup> La Lorraine est une région de forte prévalence de la sclérose en plaques [23].

<sup>12</sup> Cette comparaison à 10 ans d'écart porte sur le régime général *stricto sensu* - France métropolitaine. Les données de l'étude de 1994 et sa méthode sont disponibles dans les publications référencées [2,3].

<sup>13</sup> Ces modifications concernent à la fois le libellé des ALD<sub>30</sub>, mais aussi les critères médicaux utilisés pour la définition des ALD.

Tableau IV  
Evolution des effectifs et des taux (TCAM) des personnes en affection de longue durée pour les principales ALD  
(régime général *stricto sensu* - France métropolitaine - Comparaison 1994 / 2004).

Intitulé de l'affection <sup>a</sup>	Croissance annuelle moyenne de l'effectif de personnes en ALD	Croissance annuelle moyenne du taux de personnes en ALD
1 Accident vasculaire cérébral invalidant	4,5%	3,3%
2 Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques	13,6%	12,2%
3 et 13 Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques et maladie coronaire	2,2%	0,9%
4 Bilharziose compliquée	-6,5%	-7,7%
5 Insuf. cardiaque grave, tr. du rythme graves, cardiop. valvulaires graves, cardiop. congénitales graves	3,5%	2,3%
6 Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	9,9%	8,6%
7 Déficit immunitaire primitif, infection par le VIH	6,6%	5,3%
8 Diabète de type 1 et diabète de type 2	6,2%	4,9%
9 Forme grave des affections neurologiques et musculaires, épilepsie grave	8,6%	7,2%
10 Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères	8,6%	7,2%
11 Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves	4,9%	3,6%
12 Hypertension artérielle sévère	4,7%	3,4%
14 Insuffisance respiratoire chronique grave	3,0%	1,8%
16 Maladie de Parkinson	1,7%	0,4%
17 Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé et spécialisé	2,5%	1,3%
18 Mucoviscidose	3,8%	2,5%
19 Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif	5,7%	4,4%
20 Paraplégie	-6,2%	-7,4%
21 PAN, LEAD, sclérodémie généralisée évolutive	12,3%	10,9%
22 Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave	4,5%	3,2%
23 Affections psychiatriques de longue durée (y compris maladie d'Alzheimer ALD 15)	3,7%	2,4%
24 Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives	8,9%	7,6%
25 Sclérose en plaques	10,0%	8,7%
26 Scoliose structurale évolutive	3,8%	2,5%
27 Spondylarthrite ankylosante grave	7,9%	6,6%
28 Suites de transplantation d'organe	-7,0%	-8,1%
29 Tuberculose active, lèpre	1,5%	0,3%
30 Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique	6,3%	5,0%
<i>Total patients (un patient peut avoir plusieurs ALD)</i>	<i>5,7%</i>	<i>4,4%</i>

<sup>a</sup> Pour tenir compte de l'évolution de la liste des ALD<sub>30</sub> entre 1994 et 2004, nous avons dû regrouper certains libellés : ALD 3 et 13, ALD 23 et 15, tuberculose et lèpre.

critères médicaux de prise en charge à 100 % du diabète qui constitue un autre facteur de l'augmentation du nombre d'assurés pris en charge ; en effet, depuis le décret d'avril 2002, les personnes atteintes d'un diabète pouvant être équilibré par le seul régime sont intégrées dans le champ de l'ALD ;

- la propension à demander l'ALD<sub>30</sub> progresse ; entre 1999 et 2005 le pourcentage d'ALD<sub>30</sub> parmi les diabétiques sous médicaments oraux est passé de 69,7 % à 73,8 %.

L'augmentation des tumeurs malignes en ALD<sub>30</sub> (+ 84 % en effectif et + 62 % en prévalence sur 10 ans) résulte d'au moins trois facteurs identifiés :

- intensification du dépistage pour le cancer de la prostate (+ 165 % en prévalence) et pour le cancer du sein (+ 70 % en prévalence) ;
- le vieillissement de la population et l'accroissement de la durée de vie ;

- l'allongement des durées d'exonération du ticket modérateur en raison de la pratique d'une surveillance régulière pour dépister d'éventuelles récurrences.

Pour d'autres affections moins fréquentes, l'élargissement des critères d'admission a également entraîné une croissance du nombre de patients en ALD<sub>30</sub> : les maladies chroniques actives du foie inscrites par décret en 1994 (62 100 patients pour hépatite virale chronique), l'épilepsie grave intégrée par décret en 1999 (40 800 patients), les troubles du rythme graves intégrés par décret en 2002 (84 500 malades)...

### 3. Validité des données

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

- Pour ce type d'enquête à partir de bases de données informationnelles, sans pouvoir recourir à

l'interrogation des patients ou des médecins en cas d'information manquante, certaines difficultés de chaînage de l'information étaient inévitables, Erasme et Hippocrate étant deux sources de données distinctes. La cause médicale exacte de l'ALD n'a pu être précisée pour 421 800 patients sur 6,56 millions (6,4 % de données manquantes). Des cas correspondant à cette situation ont fait l'objet d'une enquête avec retour au dossier papier sur un site. La cause principale est un numéro d'immatriculation et/ou une date de naissance différents dans les deux sources ne permettant pas ainsi de chaîner les données. Une deuxième raison correspond au déménagement d'une personne en ALD en cours d'année : certains dossiers médicaux ne sont pas enregistrés dans la nouvelle caisse accueillant le patient. Enfin, il existe pour certaines personnes en ALD des erreurs ou des imprécisions du codage en CIM-10<sup>14</sup> ne permettant pas de retrouver l'affection initiale.

- Seuls les cas déclarés en ALD<sub>30</sub> à l'assurance maladie ont pu être pris en compte pour l'analyse. Certaines comorbidités pouvant être prises en charge au titre d'une autre ALD<sub>30</sub> ne sont éventuellement pas déclarées. Ainsi les complications cardiovasculaires ou rénales d'un diabète ne sont pas toujours déclarées. Par ailleurs, une deuxième ALD<sub>30</sub> chez un patient déjà en ALD<sub>30</sub> pour une première maladie 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 [2] avait permis de constater, en interrogeant patients et médecins, qu'environ 5 % des patients déjà en ALD<sub>30</sub> pour une première affection présentaient une nouvelle affection non déclarée en ALD<sub>30</sub>.

## CONCLUSION

Ces données d'ALD<sub>30</sub> permettent d'avoir une meilleure connaissance de l'état de santé des personnes résidant en France. Plusieurs études complémentaires ont été effectuées à partir de ces données (disparités géographiques de plusieurs pathologies [23], coûts remboursés par l'assurance maladie aux patients en ALD<sub>30</sub>) ; d'autres sont en cours de réalisation (fréquence par localisation de cancer, pathologies spécifiques comme la sclérose en plaques, maladies rares...). L'intérêt du traitement des bases de données médico-tarifaires de l'assurance maladie sans recourir à des enquêtes *ad hoc* est confirmé [40]. Une

plus grande réactivité dans la production de ces données passera par un traitement d'emblée centralisé des données anonymes du système national d'information inter régimes de l'assurance maladie (SNIIR-AM)<sup>15,16</sup>.

En raison de l'augmentation du nombre d'assurés bénéficiaires du dispositif de l'affection de longue durée (avec l'accroissement de la prévalence des maladies graves, l'allongement de l'espérance de vie, le vieillissement de la population et l'élargissement des critères de prise en charge à 100 %), ce type d'analyse couplé avec une étude des coûts de ces patients est indispensable pour le suivi et la gestion des dépenses de l'assurance maladie.

## RÉFÉRENCES

1. Haut conseil pour l'Avenir de l'assurance maladie. Séance du 28 avril 2005. Note sur le régime des affections de longue durée (ALD). Note d'accompagnement sur l'avis pour une prise en charge efficiente des maladies dites « affections de longue durée ». 98 p. ([www.securite-sociale.fr](http://www.securite-sociale.fr)).
2. 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.
3. 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.
4. 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.
5. 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.
6. 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.

<sup>14</sup> Ces erreurs ou imprécisions sont actuellement très limitées pour les admissions en ALD<sub>30</sub> saisies avec le logiciel Hippocrate. Mais, les précédents logiciels de saisie ne comportaient que peu de contrôles à la saisie, permettant parfois la saisie d'une donnée incohérente. Rappelons également qu'il a fallu transcoder l'ensemble des diagnostics de la CIM 9 vers la CIM 10, ce qui a pu entraîner des pertes d'information.

<sup>15</sup> Arrêté du 11 avril 2002 relatif à la mise en œuvre du système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie. Journal officiel du 16 avril 2002.

<sup>16</sup> Les obstacles qu'il reste à surmonter sont la médicalisation des données d'ALD pour tous les régimes, l'intégration des données hospitalières du PMSI, de la T2A et leur valorisation financière dans des délais satisfaisants, l'intégration des données de décès (soumise à demande d'avis auprès de la Cnil) et des solutions techniques satisfaisantes pour rendre opérationnels de tels traitements informatiques centralisés.

7. 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.
8. Weill A, Chinaud F, Vallier N, Bourrel R, Suarez C, Cayla M, et al. *Fréquence et coûts des trente affections de longue durée de la région Midi-Pyrénées, année 2003. Rev Med Ass Maladie* 2005;36:273-87.
9. *Estimation pour le régime général du nombre de patients en Affection de longue durée (ALD) au 1/01/2004 à partir des données de l'Echantillon permanent d'assurés sociaux (EPAS) médicalisés (en ALD déclarées).* ([www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)).
10. 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.*
11. 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.*
12. Haut comité de la santé publique. *La santé en France 2002. Paris. La documentation française ; 2002. 412 p.*
13. Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts). *Affections de longue durée : une étude sur l'évolution du nombre d'assurés pris en charge à 100% depuis 10 ans (1994 à 2004). Paris : Cnamts, Communiqué de presse du 5 avril 2006 ([www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)).*
14. Mouquet MC, Chérié-Chaline C, Marescaux C. *Incidence et traitement chirurgical des cancers. DREES. Série Études et Résultats, octobre 2002, n°199.* ([www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)).
15. Fagot-Campagna A, Simon S, Varroud-Vial M, Ihaddadène K, Vallier N, Scaturro S et al, pour le comité scientifique d'Entred. *Caractéristiques des personnes diabétiques traitées et adéquation du suivi médical du diabète aux recommandations officielles. Entred 2001. Bull Epidemiol Hebd* 2003;49-50:238-39.
16. Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc). *Interrogation des données sur les causes de décès en France, Le Vésinet, Inserm. Données 2002 ([www.cepidc.vesinet.inserm.fr](http://www.cepidc.vesinet.inserm.fr)).*
17. Montaye M, Ducimetière P, Ruidavets JB, Arveiler D, Dallongeville J, Bingham A et al. *Le gradient Nord-Sud de la morbidité et de la mortalité coronaires en France : données récentes des registres français des cardiopathies ischémiques. Bull epidemiol hebd* 2006;n° 8-9:62-4.
18. Insee. *La France en fait et en chiffre, chiffres clés, Espérance de vie à divers âges. Données 2004.* ([www.insee.fr](http://www.insee.fr)).
19. Haute autorité de santé. *Prise en charge des patients adultes atteints d'hypertension artérielle essentielle. Actualisation 2005. Recommandations pour la pratique clinique. 2005. 29 p.* ([www.anaes.fr](http://www.anaes.fr)).
20. Girerd X, Mourad JJ, Vaïsse B, Poncelet P, Mallion JM, Herpin D. *Estimation du nombre des sujets traités pour une hypertension, un diabète ou une hyperlipidémie en France : étude FLAHS 2002. Arch Mal Coeur Vaiss* 2003;96,7-8:750-3.
21. Remontet L, Esteve J, Bouvier AM, Grosclaude P, Launoy G, Menegoz F et al. *Cancer incidence and mortality in France over the period 1978-2000. Rev Epidémiol Sante publique* 2003;51;1:3-30.
22. Chérié-Challine L, Bloch J. *Propositions pour la mise en place du système de surveillance épidémiologique nationale des cancers. Bull Epidemiol Hebd* 2003;41-42:194-7.
23. Vallier N, Salanave B, Weill A. *Disparités géographiques de la santé en France : les affections de longue durée. Points de repère* 2006;1([www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)).
24. Chinaud F, Weill A, Vallier N, Ricordeau Ph, Fender P, Allemand H. *Incidence du cancer du poumon en France métropolitaine de 1997 à 2002 : les données du régime général de l'assurance maladie. Rev Med Ass Maladie* 2004;35,2:69-79.
25. Rican S, Salem G, Kürzinger ML. *Cancers. In : Atlas de la santé en France - Volume 2 - comportements et maladies. Paris : John Libbey Eurotext ; 2006:145-72.*
26. Le Corrollier-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C et le groupe d'étude ALD cancer. *Les conditions de vie des patients atteints du cancer deux ans après le diagnostic. DREES Série Études et Résultats, mai 2006, n° 486.*
27. Bonaldi C, Romon I, Fagot-Campagna A. *Impacts du vieillissement de la population et de l'obésité sur l'évolution de la prévalence du diabète traité : situation de la France métropolitaine à l'horizon 2016. Bull Epidemiol Hebd* 2006;10:69-71.

28. Ricordeau P, Weill A, Bourrel R, Vallier N, Schwartz D, Guilhot J et al. Programme de santé publique sur la prise en charge du diabète de type 2. Evolution de la prise en charge des diabétiques non insulino-traités entre 1998 et 2000. Paris, Février 2002, Direction du service médical, Cnamts, 92p.
29. Enquête ObEpi 2003. L'obésité et le surpoids en France. Institut Roche de l'obésité - Sofres 2003.
30. Kürzinger ML, Salem G, Rican S. Diabète. In : Atlas de la santé en France - Volume 2 - comportements et maladies. Paris : John Libbey Eurotext ; 2006, p 173-7.
31. Salem G, Kürzinger ML, Rican S. Etats nutritionnels. In Atlas de la santé en France - Volume 2 - comportements et maladies. Paris : John Libbey Eurotext ; 2006, p 85-113.
32. Membres du groupe technique national de définition des objectifs de la loi d'orientation en santé publique. Rapport intégral Paris : Ministère de la santé et des solidarités ; 2003. ([www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)).
33. Ramarosan H, Helmer C, Barberger-Gateau P, Letenneur L, Dartigues JF. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID. Rev Neurol 2003; 159:405-11.
34. Conférence de consensus. La sclérose en plaques. Rev Prat (Paris) 2001;544:1439-47.
35. Comité de pilotage des états généraux de la sclérose en plaques. Livre blanc de la sclérose en plaques. Ed Comité de pilotage des états généraux de la sclérose en plaques ; avril 2006.
36. Van Bockstael V, Gosselin S, Vukusic S, Confavreux C. Prevalence of multiple sclerosis in french farmers. Multiple Sclerosis 2004;10:P156.
37. Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS). Incidences médico-sociales des 30 affections de longue durée de la liste (ALD 30) en 1999. Nouvelles déclarations 1999. Paris : CNAMTS avril 2004 ; 149 p.
38. Pozzilli C, Romano S, Cannoni S. Epidemiology and current patterns of multiple sclerosis in Europe today. J Rehabil Res 2002;39:175-85.
39. Guillemin F, Saraux A, Guggenbuhl P, Roux CH, Fardellone P, Le Bihan E et al. Prevalence of rheumatoid arthritis in France-2001. Ann Rheum Dis 2005;64:1427-30.
40. Fender P, Weill A. Epidémiologie, santé publique et bases de données médico-tarifaires. Rev Epidémiol Sante Publique 2004;52;1:113-17.