

points de repère

Coût des trente affections de longue durée pour l'assurance maladie

L'étude porte sur plus de six millions de patients en ALD en 2004. Le remboursement annuel moyen par personne en ALD est de 7 068 €. Il est élevé la première année de l'ALD (10 900 €) et la dernière année de vie (25 800 €). Le remboursement annuel moyen varie selon les pathologies : 3 400 € pour la spondylarthrite ankylosante, 5 900 € pour le diabète, 8 600 € pour les tumeurs malignes, 9 200 € pour les affections psychiatriques, 26 500 € pour l'hémophilie. La croissance du nombre de personnes en ALD (diabète et cancer notamment) a eu plus d'impact sur l'augmentation des dépenses liées aux ALD que l'évolution des coûts moyens qui est modeste en euros constants (+5,7% en effectif versus +1,0% en coût, en taux de croissance annuel moyen entre 1994 et 2004). Cette augmentation des effectifs s'explique par l'augmentation du nombre de nouveaux cas, le vieillissement et l'allongement de la durée de vie des patients en ALD, mais aussi par l'impact des modifications de définition des ALD.

● Nathalie Vallier, Benoît Salanave, Alain Weill (CNAMTS)

Le dispositif des affections de longue durée (ALD) 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. Les informations publiées relatives à la fréquence et au coût des ALD sont anciennes ou partielles. La Cour des comptes avait d'ailleurs recommandé des études visant à mieux connaître la prise en charge et les coûts par pathologie¹. Cet enjeu est, en effet, croissant sur le plan sanitaire et économique pour l'assurance maladie, les personnes en ALD concentrant une part de plus en plus importante des remboursements de l'assurance maladie (59% en 2004²).

Des données détaillées ont été collectées sur l'année 2004 afin de mener une analyse approfondie sur la fréquence et le coût des ALD. Un premier volet a présenté les données sur la fréquence³, ainsi que des éléments sur les disparités géographiques⁴. Ce deuxième volet analyse les dépenses remboursées par l'assurance maladie pour les patients en ALD⁵ : coût moyen et dispersion selon l'ALD, évolution avec l'ancienneté de la maladie, répartition selon les postes de dépenses. L'évolution des coûts sur les dix dernières années est également étudiée pour chaque ALD en distinguant la contribution, à cette évolution, de l'augmentation du nombre de patients et des coûts moyens par patient.

¹ Cour des comptes : rapport annuel au Parlement sur la sécurité sociale, septembre 2004.

² Source : Echantillon Permanent des Assurés Sociaux (EPAS) 2004 - CNAMTS.

³ Fréquence des trente affections de longue durée pour les bénéficiaires du régime général de l'assurance maladie en 2004. Pratiques et organisation des soins 2006 ; 37,3 : 173-188. (www.ameli.fr).

⁴ Disparités géographiques de la santé en France : les affections de longue durée. Points de repère, n°1, août 2006, Cnamts. (www.ameli.fr).

⁵ Un article plus détaillé reprend ces données : coût des trente affections de longue durée pour les bénéficiaires du régime général de l'assurance maladie en 2004. Pratiques et organisation des soins 2006 ; 37,4 : à paraître.

● Un remboursement annuel d'environ 7 000 euros par personne en ALD

Le remboursement annuel moyen par patient en affection de longue durée est, en 2004, de 7 068 €. L'hospitalisation publique⁷ et privée⁸ représente plus de la moitié des montants remboursés (57,8%). La part du médicament est de 20,0%, les honoraires de médecins (hors hospitalisation) 5,7%, les soins infirmiers 4,4%, les dispositifs médicaux 3,8%, les transports 3,1%, les soins de kinésithérapie 1,9% et la biologie 1,7%.

● La première année d'ALD et la dernière année de vie sont les périodes les plus coûteuses

Le remboursement annuel moyen par malade est élevé la première année de l'ALD (10 900 €), dépenses correspondant notamment à la recherche du diagnostic et à une phase active du traitement (chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie, hospitalisation avec instauration d'un traitement). Ce montant est d'environ 5 000 € les années suivantes et croît ensuite pour atteindre au cours de la 15^{ème} année 7 100 €⁹ (figure 1).

La dernière année de vie¹⁰ induit en moyenne les dépenses les plus élevées (25 800 € avec un poste d'hospitalisation de 73%).

La proximité du décès est un facteur de coût démontré^{11,12}. Rappelons que 79% des personnes qui décèdent sont en ALD¹³.

● Les coûts moyens annuels varient de 3 400 € à 26 500 € selon les ALD

Un premier groupe d'affections avec des remboursements supérieurs à 15 000 € par an, concerne les patients atteints d'hémophilie et affections de l'hémostase graves (26 500 €), de néphropathie dont l'insuffisance rénale (23 900 €), de mucoviscidose (21 500 €), de paraplégie (17 800 €) et de suites de transplantation d'organe (16 700 €). Un deuxième groupe d'affections est caractérisé par des remboursements moyens proches de 10 000 € comme les infections par le VIH (11 800 €), la sclérose en plaques (10 100 €), les accidents vasculaires cérébraux invalidants (9 600 €) et les affections psychiatriques de longue durée¹⁴ (9 200 €). Un troisième groupe d'affections avec des remboursements moyens compris entre 5 000 et 9 000 € comprend notamment les tumeurs malignes (8 600 €), la maladie d'Alzheimer (8 500 €), la maladie de Parkinson (8 400 €), le diabète (5 900 €) et le groupe des affections cardio-vasculaires (6 300 €). Enfin, le dernier groupe dont les rembour-

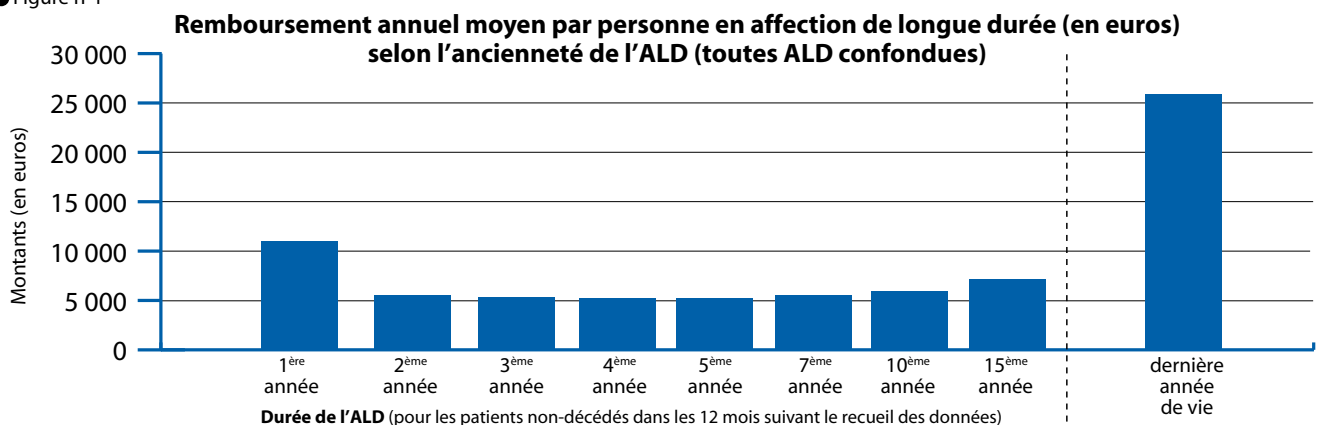
sements annuels moyens sont proches de 3 000 € comprend la rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives (3 600 €), la scoliose structurale évolutive et la spondylarthrite ankylosante (3 400 €).

● Un impact important sur les dépenses de l'assurance maladie

L'enjeu financier, pour l'assurance maladie, de la prise en charge de ces pathologies lourdes est fonction du coût moyen de traitement mais également de la prévalence des différentes affections. Il n'est donc pas surprenant de trouver, au premier plan, les patients en ALD pour maladies cardiovasculaires avec 17,5 milliards d'euros en 2004, tous régimes d'assurance maladie. Viennent ensuite les tumeurs malignes avec 14,0 milliards d'euros, puis les affections psychiatriques avec 10,2 milliards d'euros et le diabète avec 9,0 milliards d'euros (tableau n°1).

Par rapport aux résultats de 2002 des comptes par pathologie¹⁵, les dépenses pour les pathologies psychiatriques sont de même grandeur. Pour les maladies cardiovasculaires et les tumeurs, les chiffres présentés ici sont plus élevés ; l'explication de ces écarts nécessitera d'autres analyses¹⁶.

● Figure n°1



⁶ Ce montant comprend l'ensemble des remboursements de soins, toutes affections confondues, à l'exception des indemnités journalières et des pensions d'invalidité.

⁷ Les dépenses d'hospitalisation publique sont calculées sur la base de forfaits journaliers, méthode qui conduit à une sous-estimation des dépenses de ce poste.

⁸ L'hospitalisation privée comprend les honoraires des actes effectués pendant l'hospitalisation par les médecins et les masseurs-kinésithérapeutes.

⁹ Le calcul est effectué pour chaque année de vie en retirant les données des malades décédés.

¹⁰ Le calcul des remboursements lors de la dernière année de vie est effectué sur une période de 12 mois.

¹¹ Hauet E, de Pourvoirville G. Les dépenses de soins en fin de vie - Rapport pour le Haut Comité de la Santé Publique, juillet 1998.

¹² Polton D, Sermet C. Le vieillissement de la population va-t-il submerger le système de santé ? Bull Epidemiol Hebdo 2006;5-6:49-52.

¹³ 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.

¹⁴ 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 (retard mental, autisme...), les troubles névrotiques sévères et les troubles graves de la personnalité et du comportement.

¹⁵ Fémina A, Geffroy Y, Minc C, Renaud T, Saron E, Sermet C. Les dépenses de prévention et les dépenses de soins par pathologie en France. Série études et résultats, n°504, juillet 2006, Drees.

¹⁶ Parmi les causes d'écarts entre l'enquête ALD 2004 et les comptes par pathologie 2002, on peut citer, outre la période différente, la prise en compte des soins toutes causes confondues pour les patients en ALD et l'absence, dans les comptes par pathologie, de certaines complications connexes (logique de séparation selon les chapitres de la classification internationale des maladies, CIM-10).

● Tableau n°1

Montants remboursés selon les libellés des ALD (novembre 2003 à octobre 2004)

Intitulé de l'affection		Remboursement annuel moyen par personne ^a (en euros)	Estimation du montant total des remboursements tous régimes ^b (en millions d'euros)	Part des remboursements des 5% de patients ayant les remboursements les plus élevés	
Maladies cardiovasculaires		6 348	17 519 ^c	35,4%	
dont	1	Accident vasculaire cérébral invalidant	9 642	2 353	34,3%
	3	Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques	7 478	2 701	34,3%
	5	Insuf. cardiaque grave, tr. du rythme graves, cardiop. valvulaires graves, cardiop. congénitales graves	6 803	3 469	34,8%
	12	Hypertension artérielle sévère	5 577	5 543	36,8%
	13	Maladie coronaire	5 964	4 965	32,6%
30	Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique		8 572	13 957	34,5%
23	Affections psychiatriques de longue durée		9 173	10 227	42,2%
8	Diabète de type 1 et diabète de type 2		5 910	8 966	36,4%
14	Insuffisance respiratoire chronique grave		7 055	2 309	34,6%
19	Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif		23 878	1 890	25,9%
9	Forme grave des affections neurologiques et musculaires, épilepsie grave		9 394	1 766	40,5%
15	Maladie d'Alzheimer et autres démences		8 453	1 725	29,0%
6	Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses		7 152	1 182	36,2%
7	Déficit immunitaire primitif, infection par le VIH		11 833	1 140	27,3%
22	Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave		5 767	894	32,4%
16	Maladie de Parkinson		8 402	724	27,8%
20	Paraplégie		17 822	678	32,3%
25	Sclérose en plaques		10 110	623	23,9%
21	PAN, LEAD, sclérodémie généralisée évolutive ^d		6 149	386	39,5%
24	Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives		3 552	363	41,0%
11	Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves		26 464	310	58,9%
27	Spondylarthrite ankylosante grave		3 364	194	37,0%
17	Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé et spécialisé		7 090	182	58,4%
29	Tuberculose active, lèpre		7 737	122	38,7%
18	Mucoviscidose		21 543	118	26,6%
2	Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques		7 711	85	43,7%
28	Suites de transplantation d'organe		16 720	85	33,3%
26	Scoliose structurale évolutive		3 373	66	51,2%
10	Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères		6 067	63	39,5%
4	Bilharziose compliquée		4 666	1	52,3%
<i>Ensemble des patients</i>		7 068	55 675 ^c	41,5%	

^a Données régime général *stricto sensu* (hors sections locales mutualistes).

^b Coefficient de 1,176 pour passer du régime général à l'ensemble des régimes d'assurance maladie.

^c La somme des données de chaque ligne est supérieure au nombre affiché : en effet, si un malade présente plusieurs affections, celui-ci sera représenté dans chacune des affections concernées.

^d PAN : Périartérite noueuse, LEAD : lupus érythémateux aigu disséminé.

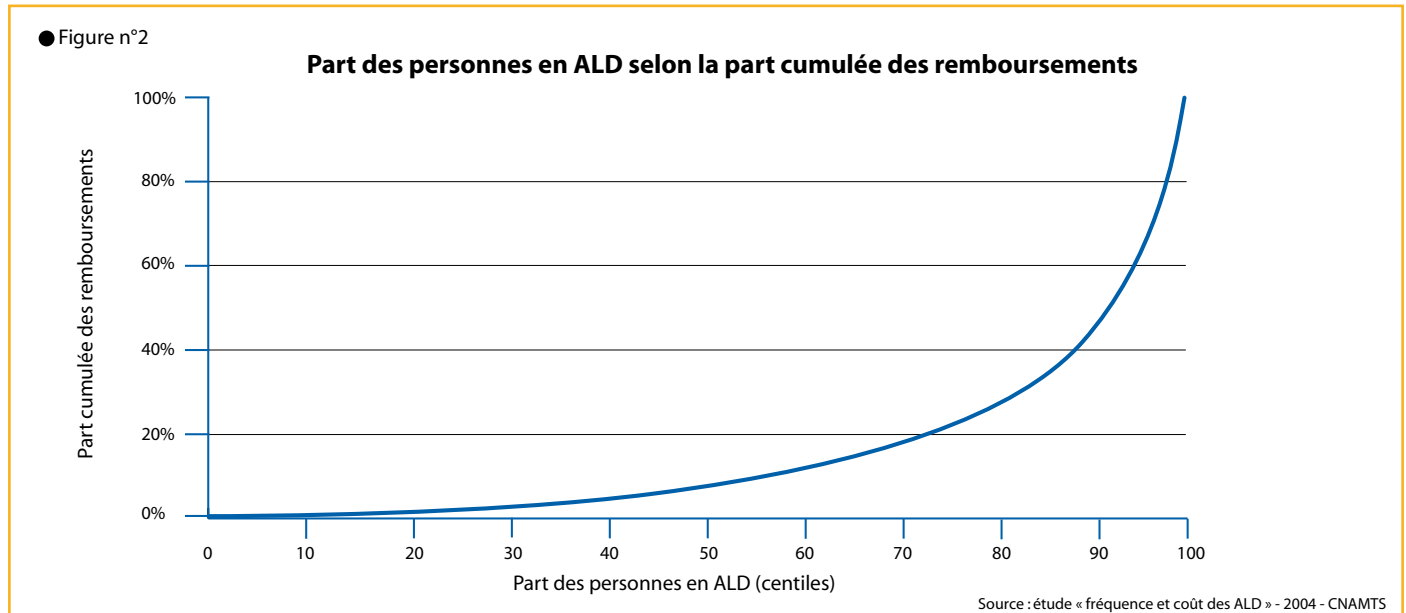
Source : étude « fréquence et coût des ALD » - 2004 - CNAMTS

● Des dépenses concentrées : 5 % des patients en ALD concentrent 41,5% des remboursements

Les 5% de patients ayant les remboursements les plus élevés dépassent chacun 32 400 € sur l'année 2004. A ces 5% de patients correspondent 41,5% des remboursements. Les patients du dernier centile ayant les remboursements les plus

élevés dépassent chacun les 79 800 € et concentrent 15,7% des dépenses. 9 122 patients (0,1%) ont des remboursements annuels moyens supérieurs à 150 000 €. Une forte concentration des dépenses est donc observée toutes ALD confondues, mais aussi au sein de chaque ALD. Elle est particulièrement importante pour des affections comme l'hémophilie ou

les maladies métaboliques héréditaires. A l'opposé, 50% des personnes en ALD ne concentrent que 7,6% des remboursements, et 20% des personnes ne concentrent que 1,3% avec un remboursement individuel annuel inférieur à 937 €. Ceci traduit la grande hétérogénéité des situations et des stades de gravité des patients en ALD (figure n°2).



● La répartition par poste varie considérablement selon les affections

L'hospitalisation¹⁷ dépasse 70% des dépenses pour les affections psychiatriques de longue durée, les néphropathies et la tuberculose. Le poste pharmacie dépasse 40% dans trois affections : l'hémophilie (63,3%), les infections par le VIH (62,4%) et la sclérose en plaques (42,7%). Pour la maladie d'Alzheimer, les soins infirmiers représentent 13,6% des remboursements, soit 1 100 €. Pour la néphropathie (dont insuffisance rénale en dialyse, syndrome néphrotique,...), le poste transports dépasse 10% avec 2 500 € de remboursement annuel moyen (tableau n°2).

● Evolution 1994-2004

En dix ans, le coût total pour l'assurance maladie des personnes en ALD a augmenté

en moyenne de 6,7% par an¹⁸ (tableau n°3). La croissance du nombre de personnes en ALD (diabète et cancer notamment) a eu plus d'impact sur l'augmentation des dépenses liées aux ALD que l'évolution des coûts moyens qui est modeste en euros constants (+5,7% en effectif versus +1,0% en coût, en taux de croissance annuel moyen).

Les facteurs explicatifs de l'augmentation nette des effectifs des personnes en ALD (3,7 millions en 1994 et 6,5 millions en 2004) ont été discutés dans la publication sur la fréquence des trente affections de longue durée¹⁹. Rappelons que ces facteurs sont variables selon les pathologies et sont nombreux : augmentation du nombre de nouveaux cas, augmentation de la propension à demander l'ALD, impact des modifications réglementaires ou des critères

d'admission, impact du vieillissement de la population et de l'allongement de la durée de vie des personnes en ALD.

L'élargissement des critères d'admission peut expliquer que l'on observe, parallèlement à l'augmentation des effectifs, une faible progression du coût moyen. Celle-ci peut en effet résulter d'un stade de gravité plus faible pour les malades de 2004, en comparaison à ceux de 1994. A titre d'exemple, 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. A ce changement de définition de la maladie s'ajoute la révision des critères médicaux de prise en charge à 100% du diabète ; 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. Par ailleurs,

¹⁷Y compris l'hébergement en établissement médico-social.

¹⁸Cette 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 : 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. et 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.

¹⁹Fréquence des trente affections de longue durée pour les bénéficiaires du régime général de l'assurance maladie en 2004. Pratiques et organisation des soins 2006 ; 37,3 :173-188. (www.ameli.fr).

le dépistage de plus en plus précoce de certains cancers pourrait aussi expliquer un stade de gravité moyen plus faible en 2004.

En revanche, bien que les coûts moyens aient peu augmenté toutes ALD confon-

dues, il n'en est pas de même pour certaines pathologies. Pour trois affections qui ont connu d'importantes modifications des thérapeutiques, la croissance annuelle des dépenses a été plus forte : hémophilie (+7,3%), VIH (+5,5%) et sclérose en plaques

(+4,3%). La mise en place de thérapeutiques coûteuses a eu pour conséquence une augmentation des dépenses, notamment du poste médicament.

● Tableau n°2

Répartition des remboursements selon les libellés des ALD en fonction des principaux postes (en %)
(régime général *stricto sensu* - novembre 2003 à octobre 2004)

Intitulé de l'affection		Hon. médicaux	Pharmacie	Biologie	Soins inf	Soins kiné	Transports	Dispositifs médicaux ^a	Hospit.	Autres
1	AVC invalidant	4,0	12,2	1,1	7,2	4,9	4,0	4,2	60,0	2,3
2	Insuffisances médullaires	4,0	19,2	2,6	2,2	1,0	2,9	2,5	63,8	1,8
3	Artériopathies chroniques	6,3	20,6	1,6	4,8	1,9	2,7	3,8	56,8	1,4
4	Bilharziose compliquée	4,9	18,1	2,6	3,0	0,8	3,7	2,8	62,2	1,9
5	Insuf. cardiaque, cardiopathie	6,7	16,6	2,3	5,2	1,9	2,4	3,4	60,1	1,5
6	Cirrhoses et maladies du foie	4,7	29,3	2,5	2,3	0,9	2,4	2,0	54,2	1,7
7	Infection VIH, déficit immunitaire	1,6	62,4	1,2	0,4	0,4	1,0	0,8	30,6	1,5
8	Diabète	6,5	23,0	2,5	9,4	1,5	2,7	6,9	46,1	1,4
9	Aff. neurologiques et musculaires	3,0	9,8	0,7	3,2	4,2	4,2	6,7	66,6	1,5
10	Hémoglobinopathies et hémolyses	2,3	13,4	1,1	2,1	0,5	2,4	6,4	70,5	1,2
11	Hémophilies et aff. de l'hémostase	0,9	63,3	0,4	0,6	0,3	0,5	0,5	8,8	24,7 ^b
12	Hypertension artérielle sévère	7,5	24,0	2,2	6,1	2,3	2,9	3,7	49,7	1,5
13	Maladie coronaire	7,8	24,1	2,0	3,9	1,6	2,2	2,8	53,8	1,7
14	Insuffisance respiratoire	6,3	23,1	1,4	3,2	2,8	2,2	9,7	49,8	1,4
15	Maladie d'Alzheimer et démences	4,3	14,6	1,0	13,6	3,9	2,0	5,1	54,3	1,3
16	Maladie de Parkinson	5,5	20,1	1,1	9,2	7,2	3,0	5,2	47,1	1,6
17	Maladies métaboliques héréditaires	3,9	35,6	1,7	1,4	1,3	2,5	3,2	48,2	2,1
18	Mucoviscidose	0,8	37,2	0,3	4,2	10,2	2,2	10,9	33,9	0,4
19	Néphropathie, syndrome néphrotique	1,5	12,1	1,5	1,6	0,4	10,4	1,0	70,7	0,9
20	Paraplégie	1,7	5,2	0,5	6,9	4,6	5,3	13,0	61,8	0,9
21	PAN, LEAD, sclérodémie ^c	6,6	22,1	3,2	3,3	2,3	3,5	2,8	54,4	1,8
22	Polyarthrite rhumatoïde	7,6	31,9	3,6	4,2	2,8	2,6	3,1	42,5	1,8
23	Aff. psychiatriques de longue durée	3,9	10,1	0,7	1,8	0,9	2,3	1,2	78,0	1,2
24	Rectocolite hémorragique et Crohn	8,6	24,9	3,4	1,9	1,4	1,9	3,7	51,6	2,6
25	Sclérose en plaques	3,6	42,7	1,1	5,7	5,6	4,0	5,5	30,4	1,4
26	Scoliose structurale évolutive	6,3	6,7	0,8	1,2	7,9	4,2	13,6	56,5	2,9
27	Spondylarthrite ankylosante	9,9	30,7	3,4	1,8	6,0	2,6	2,5	40,2	2,9
28	Transplantation d'organe	1,5	30,3	1,7	0,7	0,5	5,8	1,4	56,8	1,4
29	Tuberculose active, lèpre	3,8	10,6	1,6	2,2	1,0	1,8	1,9	75,9	1,1
30	Tumeur maligne	6,7	19,5	1,9	2,6	1,4	4,2	3,0	59,3	1,3
Ensemble des patients		5,7	20,0	1,7	4,4	1,9	3,1	3,8	57,8	1,6

^a Dispositifs médicaux : tous les produits et prestations prévus sur une liste définie réglementairement (matériel de maintien à domicile, oxygénothérapie, fauteuil roulant, matériel d'auto surveillance glycémique...).

^b Ce chiffre élevé est lié aux remboursements de produits dérivés du sang dont une partie n'est pas classée dans le poste pharmacie.

^c PAN : Périartérite noueuse, LEAD : lupus érythémateux aigu disséminé.

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

● Tableau n°3

Evolution des effectifs, du coût moyen et du coût total (TCAM ^a) des personnes en affection de longue durée selon les ALD entre 1994 et 2004
(régime général *stricto sensu* - France métropolitaine - comparaison 1994/2004)

	Intitulé de l'affection ^b	Croissance annuelle moyenne de l'effectif des personnes en ALD	Croissance annuelle moyenne du coût moyen, en euros constants, des personnes en ALD	Croissance annuelle moyenne du coût total des personnes en ALD
1	Accident vasculaire cérébral invalidant	4,5%	0,2%	4,7%
2	Insuffisances médullaires chroniques	13,6%	0,1%	13,7%
3	et 13 Artériopathies, maladie coronaire	2,2%	1,9%	4,1%
4	Bilharziose compliquée	-6,5%	-	-
5	Insuf. cardiaque grave, cardiopathie	3,5%	1,8%	5,4%
6	Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	9,9%	1,2%	11,3%
7	Déficit immunitaire primitif, infection par le VIH	6,6%	5,5%	12,5%
8	Diabète	6,2%	2,9%	9,2%
9	Affections neurologiques et musculaires	8,6%	1,0%	9,7%
10	Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques	8,6%	3,0%	11,8%
11	Hémophilies et aff. de l'hémostase	4,9%	7,3%	12,6%
12	Hypertension artérielle sévère	4,7%	3,0%	7,8%
14	Insuffisance respiratoire chronique grave	3,0%	1,6%	4,7%
16	Maladie de Parkinson	1,7%	2,2%	4,0%
17	Maladies métaboliques héréditaires	2,5%	1,9%	4,4%
18	Mucoviscidose	3,8%	2,0%	5,9%
19	Néphropathie, syndrome néphrotique	5,7%	-2,3%	3,2%
20	Paraplégie	-6,2%	3,8%	-2,7%
21	PAN, LEAD, sclérodermie généralisée ^c	12,3%	-2,3%	9,8%
22	Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave	4,5%	1,8%	6,4%
23	et 15 Affections psychiatriques et maladie d'Alzheimer	3,7%	-0,3%	3,4%
24	Rectocolite hémorragique et Crohn	8,9%	-2,0%	6,7%
25	Sclérose en plaques	10,0%	4,3%	14,7%
26	Scoliose structurale évolutive	3,8%	-4,0%	-0,4%
27	Spondylarthrite ankylosante grave	7,9%	2,6%	10,7%
28	Suites de transplantation d'organe	-7,0%	0,8%	-6,2%
29	Tuberculose active	1,5%	2,2%	3,8%
30	Tumeur maligne	6,3%	1,4%	7,8%
	<i>Ensemble des patients</i>	<i>5,7%</i>	<i>1,0%</i>	<i>6,7%</i>

^a TCAM : Taux de croissance annuel moyen.

^b Pour tenir compte de l'évolution de la liste des ALD entre 1994 et 2004, nous avons dû regrouper certains libellés : ALD 3 et 13, ALD 23 et 15.

^c PAN : Périartérite noueuse, LEAD : lupus érythémateux aigu disséminé.

Sources : étude « prévalence et coût des ALD » - 1994 - CNAMTS / étude « fréquence et coût des ALD » - 2004 - CNAMTS

● Encadré réglementaire : Code de la Sécurité Sociale

Article D322-1

Décret n° 86-1380 du 31 décembre 1986 art. 1 Journal Officiel du 1er janvier 1987

Décret n° 93-676 du 27 mars 1993 art. 1 Journal Officiel du 28 mars 1993

Décret n° 94-842 du 26 septembre 1994 art. 1 Journal Officiel du 1er octobre 1994

Décret n° 99-1035 du 6 décembre 1999 art. 1 Journal Officiel du 11 décembre 1999

Décret n° 2002-594 du 22 avril 2002 art. 1 Journal Officiel du 27 avril 2002

Décret n° 2004-1049 du 4 octobre 2004 art. 1 Journal Officiel du 5 octobre 2004

La liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse susceptibles d'ouvrir droit à la suppression de la participation des assurés sociaux aux tarifs servant de base au calcul des prestations en nature de l'assurance maladie, en application du 3° de l'article L. 322-3, est établie ainsi qu'il suit :

- accident vasculaire cérébral invalidant ;
- insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques ;
- artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques ;
- bilharziose compliquée ;
- insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves ; cardiopathies congénitales graves ;
- maladies chroniques actives du foie et cirrhoses ;
- déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé, infection par le virus de l'immuno-déficience humaine ;
- diabète de type 1 et diabète de type 2 ;
- formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave ;
- hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères ;
- hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves ;
- hypertension artérielle sévère ;
- maladie coronaire ;
- insuffisance respiratoire chronique grave ;
- maladie d'Alzheimer et autres démences ;
- maladie de Parkinson ;
- maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé ;
- mucoviscidose ;
- néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif ;
- paraplégie ;
- périartérite noueuse, lupus érythémateux aigu disséminé, sclérodermie généralisée évolutive ;
- polyarthrite rhumatoïde évolutive grave ;
- affections psychiatriques de longue durée ;
- rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives ;
- sclérose en plaques ;
- scoliose structurale évolutive (dont l'angle est égal ou supérieur à 25 degrés) jusqu'à maturation rachidienne ;
- spondylarthrite ankylosante grave ;
- suites de transplantation d'organe ;
- tuberculose active, lèpre ;
- tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique.

CONCLUSION

La maîtrise des dépenses de santé passe par une meilleure compréhension des comportements de consommation médicale. Les données d'ALD présentées ici y participent et doivent être complétées par d'autres analyses, en particulier par maladie.

Elles montrent que, sur les dix dernières années, la croissance du nombre de personnes en ALD (accroissement de la prévalence des maladies graves, allongement de l'espérance de vie, vieillissement de la population et élargissement des critères de prise en charge à 100%) a eu plus d'impact sur l'augmentation des dépenses liées aux ALD que l'évolution des coûts moyens qui

est restée modeste en euros constants. Pour certaines pathologies, l'élargissement du bénéfice de l'ALD à des patients moins gravement atteints peut expliquer cette évolution.

Le coût des soins est par ailleurs, pour une même affection, variable selon les patients. La phase du traitement (démarrage de la thérapie, soins en fin de vie, ...) et l'ancienneté de la maladie sont notamment des facteurs de variation des coûts. La dispersion individuelle est également liée à l'hétérogénéité des stades de gravité pour certaines pathologies, comme le montrent les travaux réalisés en partenariat avec la Haute autorité de santé.

Au-delà de cette analyse descriptive, les données rassemblées ouvrent des pistes pour des travaux plus prospectifs. Pour l'assurance maladie, l'enjeu majeur est d'améliorer le rapport coût-efficacité des soins fournis ; il est aussi de retarder la survenue de la maladie, ou son processus naturel d'aggravation, par des actions de prévention, pour éviter l'alourdissement consécutif des coûts de prise en charge (complications, hospitalisations, pathologies associées, ...). L'évaluation médico-économique de ces politiques est à développer, en prolongeant l'analyse des coûts présentée ici.

MÉTHODE

Etude transversale, rétrospective, au sein des bénéficiaires du régime général de l'assurance maladie. Le principe général de l'étude a consisté à croiser les données spécifiques du Service du contrôle médical (diagnostics des affections de longue durée) et les données des bases de remboursement (Erasmé), à partir de requêtes informatiques, sans interroger les patients ni les médecins.

L'enquête a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL (autorisation n°05-1107 du 10 octobre 2005).

Cette étude sur le coût des patients en ALD a été réalisée en prenant en compte les critères d'inclusion suivants :

- personne ayant une ALD en cours au 31 octobre 2004 ou personne décédée au cours de la période du 1^{er} novembre 2003 au 31 octobre 2004 et ayant une ALD à la date du décès,

- personne ayant eu au moins 10 euros remboursés pour des soins effectués au cours des 12 derniers mois (1^{er} novembre 2003 au 31 octobre 2004),

- personne relevant du régime général *stricto sensu* : le Régime général *stricto sensu* exclut les sections locales mutualistes (SLM : Mutuelle générale de l'éducation nationale, Fonction publique, Mutuelles étudiantes, Fonctionnaires de police, de collectivités locales, ...). En 2004, il couvrait en France 47,1 millions de personnes.

Les montants remboursés ont été calculés, pour les patients du régime général *stricto sensu*, toutes dépenses confondues, en sommant leurs remboursements du 1^{er} novembre 2003 au 31 octobre 2004. Les dépenses d'hospitalisation privée comprennent l'ensemble des forfaits d'hébergement et de soins, les honoraires des actes effectués pendant l'hospitalisation, les dispositifs médicaux implantés (stimula-

teurs cardiaques, prothèses articulaires, ...). Les dépenses d'hospitalisation publique et des établissements médico-sociaux sont calculées sur la base des forfaits journaliers. Pour un malade atteint de plusieurs ALD (le nombre moyen d'ALD par patient étant de 1,14), l'ensemble de ses remboursements étaient intégrés dans chacun des libellés des ALD le concernant. La durée effective de vie des personnes décédées durant la période a été prise en compte. Le coût de la dernière année de vie a été calculé pour les personnes décédées au mois d'octobre 2004 (20 730 personnes).

Contact : nathalie.vallier@cnamts.fr