

Personnes prises en charge pour hémophilie ou troubles de l'hémostase graves en 2018

1. Méthodes de calcul des indicateurs

- Source : SNIIRAM/SNDS, cartographie des pathologies et des dépenses (http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/cnamts_rapport_charges_produits_2021.pdf).
- Champ : Régime Général + Sections Locales Mutualistes, sauf en ce qui concerne la mortalité (Régime Général strict) pour les effectifs et les taux ; les dépenses sont extrapolées à tous les régimes et calées sur l'ONDAM (Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie) : certaines dépenses qui sont dans le périmètre de l'ONDAM sont non individualisables et ne peuvent donc pas être rattachées à un bénéficiaire de soins. De manière symétrique, certaines dépenses d'Assurance Maladie ne sont pas strictement incluses dans l'ONDAM, mais sont toutefois affectables individuellement. Des coefficients sont donc appliqués pour retrouver les dépenses constatées dans l'ONDAM.
- Méthode : algorithme de définition de la pathologie : Personnes ayant une Affection de Longue Durée au cours de l'année n, avec codes CIM-10 de carence héréditaire en facteur VIII, carence héréditaire en facteur IX, autres anomalies de la coagulation ou purpura et autres affections hémorragiques, et/ou personnes hospitalisées en MCO (médecine, chirurgie, obstétrique) pour une carence héréditaire en facteur VIII ou en facteur IX au cours des années n à n-4 (diagnostic principal ou relié), et/ou personnes hospitalisées en MCO l'année n pour tout autre motif avec une carence héréditaire en facteur VIII ou en facteur IX comme complication ou morbidité associée (diagnostic associé, ou diagnostic principal ou relié d'un des Résumés d'Unité Médicale).
- Les standardisations sont réalisées sur les structures d'âge et de sexe de la population française, estimées par l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) au 1er janvier 2019, permettant des comparaisons indépendamment de ces deux facteurs.
- Les effectifs sont arrondis à la centaine.

2. Effectifs, caractéristiques et taux

En 2018, on dénombre 43 500 personnes prises en charge pour hémophilie ou troubles de l'hémostase graves, dont 52% de femmes. Les âges moyen et médian sont respectivement de 52 ans et 54 ans. La part des personnes âgées de plus de 75 ans est de 17%, dont 58% sont des femmes. Dans l'ensemble, 96% des personnes sont prises en charge pour ALD en rapport avec l'hémophilie ou troubles de l'hémostase graves. Le taux brut pour le Régime Général et les Sections Locales Mutualistes est de 0,75‰ personnes (le dénominateur correspondant aux 57 928 600 personnes ayant bénéficié de soins remboursés au moins une fois dans l'année). Standardisé sur la structure de la population INSEE, il est de 0,76‰ personnes. Parmi les personnes de moins de 60 ans bénéficiant de la Couverture Maladie Universelle complémentaire (CMUc), 0,5‰ sont prises en charge pour hémophilie ou troubles de l'hémostase graves, contre 0,59‰ de la population générale de même âge et de même sexe (taux standardisés : 0,57‰ contre 0,59‰).

**Tableau 1. Effectifs et taux bruts
 des personnes prises en charge pour hémophilie ou troubles de l'hémostase graves par classe d'âge en 2018**

	0 - 14 ans	15 - 34 ans	35 - 54 ans	55 - 64 ans	65 - 74 ans	75 ans et +	Total
Hommes							
Effectif	2 200	3 300	5 200	3 300	3 600	3 100	20 700
Taux brut	0,41‰	0,5‰	0,76‰	1,03‰	1,31‰	1,57‰	0,77‰
Femmes							
Effectif	800	3 100	7 100	3 800	3 800	4 200	22 800
Taux brut	0,15‰	0,42‰	0,89‰	0,99‰	1,12‰	1,31‰	0,73‰
Total							
Effectif	3 000	6 400	12 300	7 100	7 300	7 300	43 500
Taux brut	0,28‰	0,46‰	0,83‰	1,01‰	1,21‰	1,41‰	0,75‰

Source : SNIIRAM/SNDS / Régime Général + Sections Locales Mutualistes

**Tableau 2. Effectifs, taux bruts et standardisés
 des personnes prises en charge pour hémophilie ou troubles de l'hémostase graves par région en 2018**

	Hommes			Femmes			Total		
	Effectif	Taux brut	Taux standardisé	Effectif	Taux brut	Taux standardisé	Effectif	Taux brut	Taux standardisé
Auvergne-Rhône-Alpes	2 400	0,75‰	0,76‰	2 300	0,63‰	0,64‰	4 800	0,69‰	0,70‰
Bourgogne-Franche-Comté	1 000	0,87‰	0,85‰	1 100	0,86‰	0,84‰	2 000	0,87‰	0,85‰
Bretagne	1 000	0,79‰	0,79‰	1 000	0,65‰	0,64‰	2 000	0,71‰	0,71‰
Centre-Val de Loire	900	0,87‰	0,86‰	1 000	0,85‰	0,83‰	1 900	0,86‰	0,85‰
Corse	< 100	0,71‰	0,70‰	< 100	0,64‰	0,63‰	200	0,67‰	0,66‰
Grand Est	2 100	0,98‰	0,97‰	2 300	0,91‰	0,91‰	4 400	0,94‰	0,94‰
Guadeloupe	< 100	0,33‰	0,33‰	< 100	0,39‰	0,38‰	100	0,36‰	0,36‰
Guyane	< 100	0,22‰	0,25‰	< 100	0,36‰	0,39‰	< 100	0,30‰	0,33‰
Hauts-de-France	2 100	0,83‰	0,87‰	2 400	0,86‰	0,90‰	4 500	0,85‰	0,89‰
Ile-de-France	3 400	0,66‰	0,70‰	3 800	0,65‰	0,70‰	7 200	0,65‰	0,70‰
Martinique	100	0,78‰	0,77‰	100	0,60‰	0,56‰	200	0,68‰	0,65‰
Mayotte	< 100	0,19‰	0,13‰	< 100	0,04‰	0,04‰	< 100	0,11‰	0,08‰
Normandie	1 400	1,09‰	1,09‰	1 600	1,03‰	1,03‰	3 000	1,06‰	1,06‰
Nouvelle Aquitaine	1 500	0,68‰	0,67‰	1 700	0,65‰	0,63‰	3 300	0,66‰	0,65‰
Occitanie	1 400	0,62‰	0,61‰	1 600	0,60‰	0,59‰	3 000	0,61‰	0,60‰
Pays de la Loire	1 300	0,86‰	0,88‰	1 200	0,71‰	0,72‰	2 500	0,78‰	0,80‰
Provence-Alpes-Côte d'Azur	1 700	0,81‰	0,79‰	2 200	0,89‰	0,87‰	3 800	0,85‰	0,83‰
Réunion	200	0,48‰	0,50‰	200	0,46‰	0,49‰	400	0,47‰	0,50‰

Source : SNIIRAM/SNDS / Régime Général + Sections Locales Mutualistes

3. Mortalité quelle que soit la cause

**Tableau 3. Effectifs et taux bruts de mortalité
 des personnes prises en charge pour hémophilie ou troubles de l'hémostase graves par classe d'âge en 2018**

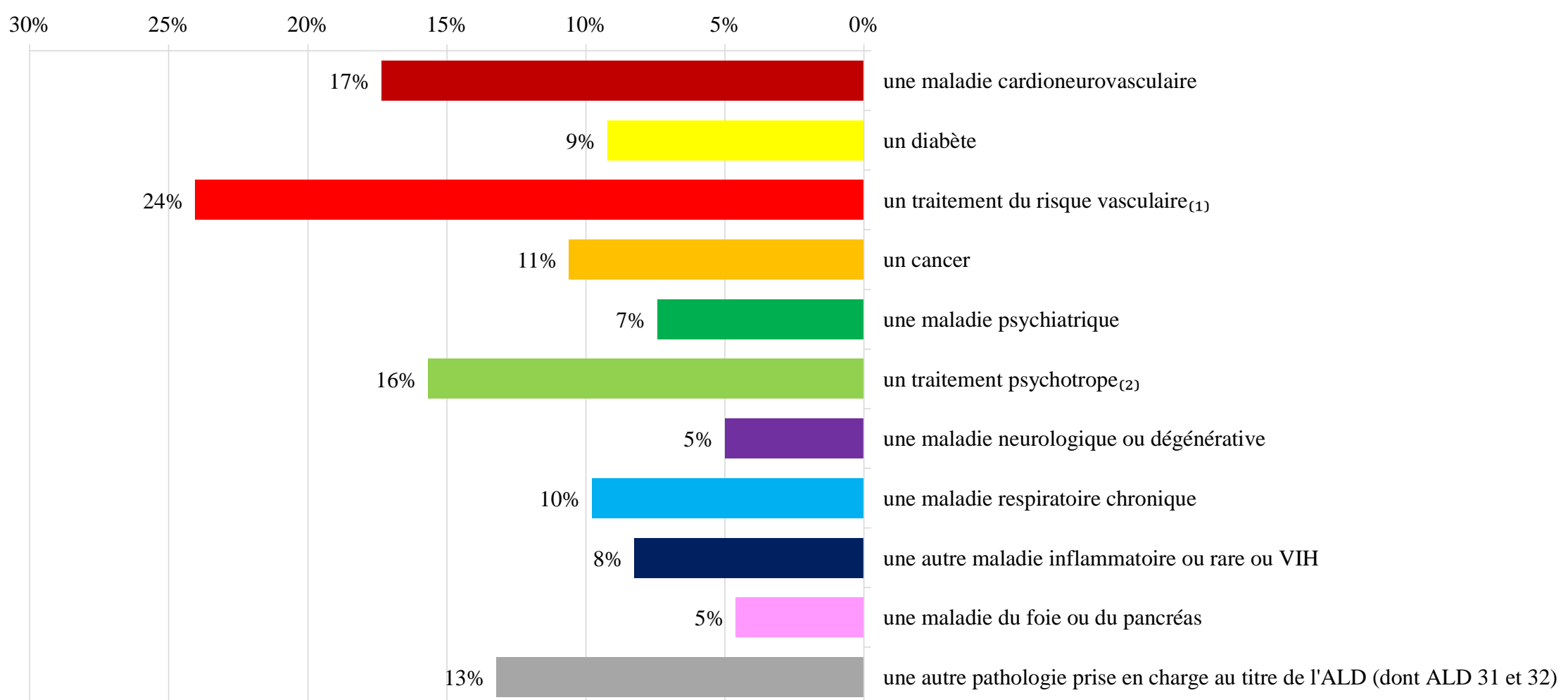
	0 - 14 ans	15 - 34 ans	35 - 54 ans	55 - 64 ans	65 - 74 ans	75 ans et +	Total
Effectif décédé	< 100	< 100	< 100	< 100	100	400	700
Effectif total	2 800	5 900	11 400	6 400	6 500	6 600	39 600
Taux brut	-	-	0,37%	1,32%	1,57%	6,62%	1,69%

Source : SNIIRAM/SNDS / Régime Général (hors Sections Locales Mutualistes)

Les âges moyen et médian au décès des personnes prises en charge pour hémophilie ou troubles de l'hémostase graves décédées en 2018 sont respectivement de 77 ans et de 81 ans.

4. Polypathologie et traitements

Graphique 1. Parmi les personnes prises en charge pour hémophilie ou troubles de l'hémostase graves, pourcentage de personnes avec au moins...



Source : SNIIRAM/SNDS / Régime Général + Sections Locales Mutualistes

Note : une personne peut être atteinte par plusieurs pathologies (prévalences non sommables)

⁽¹⁾ Hors personnes identifiées comme ayant une maladie coronaire, un accident vasculaire cérébral ou une insuffisance cardiaque - ni aigus ni chroniques -, ou une artériopathie oblitérante des membres inférieurs, ou une insuffisance rénale chronique terminale traitée, ou un diabète

⁽²⁾ Hors personnes identifiées comme ayant une maladie psychiatrique

5. Dépenses pour l'Assurance Maladie

Sur les 167 milliards d'euros de dépenses tous régimes confondus, 561 millions d'euros (0,3%) sont attribués à la prise en charge pour hémophilie ou troubles de l'hémostase graves :

- 476 millions d'euros pour les soins de ville (85%)
- 74 millions d'euros pour les dépenses hospitalières (13%)
- 11 millions d'euros pour les prestations en espèces (indemnités journalières maladie, AT/MP, maternité et invalidité) (2%).

La dépense annuelle moyenne remboursée est estimée à 11 040 euros par personne (Régime Général + Sections Locales Mutualistes).

6. Evolutions entre 2012 et 2018

a. Evolution des effectifs et taux entre 2012 et 2018

Entre 2012 et 2018, le taux de croissance annuel moyen (TCAM) des effectifs des personnes prises en charge pour hémophilie ou troubles de l'hémostase graves est de 3,63%. L'évolution brute de la prévalence entre 2012 et 2018 est de 0,03 point. Après standardisation sur la structure de la population INSEE, les résultats ne sont pas modifiés.

b. Evolution des dépenses entre 2012 et 2018

Entre 2012 et 2018, le taux de croissance annuel moyen (TCAM) des dépenses attribuables à l'hémophilie ou troubles de l'hémostase graves est de 1,78%. L'évolution de la dépense annuelle moyenne remboursée par personne est de -3,02%. Les dépenses totales augmentent du fait d'une augmentation des effectifs de personnes concernées alors que la dépense moyenne par personne diminue.