

Personnes prises en charge pour maladies métaboliques héréditaires ou amylose 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 en ALD (Affection de Longue Durée) N°17 « Maladies métaboliques héréditaires » au cours de l'année n, et/ou personnes en ALD au cours de l'année n avec code CIM-10 d'amylose, et/ou personnes hospitalisées en MCO (médecine, chirurgie, obstétrique) pour maladies métaboliques héréditaires ou amylose 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 amylose comme complication ou morbidité associée (diagnostic associé, ou diagnostic principal ou relié d'un des Résumés d'Unité Médicale), et/ou personnes hospitalisées en Soins de Suite et de Réadaptation l'année n pour tout autre motif avec une amylose comme manifestation morbide principale, affection étiologique ou diagnostic associé.
- 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 101 600 personnes prises en charge pour maladies métaboliques héréditaires ou amylose, dont 48% de femmes. Les âges moyen et médian sont respectivement de 52 ans et 57 ans. La part des personnes âgées de plus de 75 ans est de 17%, dont 52% sont des femmes. Dans l'ensemble, 75% des personnes sont prises en charge pour ALD en rapport avec les maladies métaboliques héréditaires ou amylose. Le taux brut pour le Régime Général et les Sections Locales Mutualistes est de 1,75‰ 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 1,79‰ personnes. Parmi les personnes de moins de 60 ans bénéficiant de la Couverture Maladie Universelle complémentaire (CMUc), 1,14‰ sont prises en charge pour maladies métaboliques héréditaires ou amylose, contre 1,26‰ de la population générale de même âge et de même sexe (taux standardisés : 1,13‰ contre 1,27‰).

**Tableau 1. Effectifs et taux bruts
 des personnes prises en charge pour maladies métaboliques héréditaires ou amylose 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	6 200	5 900	11 200	9 900	11 500	8 400	53 200
Taux brut	1,14‰	0,9‰	1,63‰	3,07‰	4,23‰	4,3‰	1,98‰
Femmes							
Effectif	5 600	6 400	10 800	7 500	9 000	9 100	48 400
Taux brut	1,06‰	0,85‰	1,35‰	1,95‰	2,7‰	2,84‰	1,56‰
Total							
Effectif	11 800	12 300	22 000	17 400	20 600	17 600	101 600
Taux brut	1,1‰	0,88‰	1,48‰	2,46‰	3,39‰	3,39‰	1,75‰

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

**Tableau 2. Effectifs, taux bruts et standardisés
 des personnes prises en charge pour maladies métaboliques héréditaires ou amylose 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	5 600	1,73‰	1,75‰	5 300	1,42‰	1,44‰	10 900	1,56‰	1,58‰
Bourgogne-Franche-Comté	2 200	1,97‰	1,91‰	1 800	1,43‰	1,40‰	4 000	1,68‰	1,64‰
Bretagne	4 400	3,45‰	3,46‰	3 700	2,54‰	2,51‰	8 100	2,96‰	2,93‰
Centre-Val de Loire	1 800	1,83‰	1,78‰	1 700	1,45‰	1,44‰	3 600	1,63‰	1,59‰
Corse	200	1,98‰	1,89‰	200	1,73‰	1,68‰	500	1,84‰	1,78‰
Grand Est	4 600	2,14‰	2,12‰	3 900	1,58‰	1,58‰	8 500	1,84‰	1,83‰
Guadeloupe	200	1,26‰	1,22‰	300	1,40‰	1,43‰	500	1,34‰	1,34‰
Guyane	< 100	0,92‰	1,09‰	< 100	0,98‰	1,55‰	200	0,95‰	1,32‰
Hauts-de-France	5 400	2,15‰	2,27‰	4 800	1,70‰	1,78‰	10 200	1,91‰	2,00‰
Ile-de-France	8 400	1,64‰	1,79‰	8 400	1,42‰	1,55‰	16 800	1,52‰	1,66‰
Martinique	200	1,34‰	1,23‰	200	1,25‰	1,20‰	400	1,29‰	1,22‰
Mayotte	< 100	0,36‰	0,41‰	< 100	0,14‰	0,09‰	< 100	0,24‰	0,26‰
Normandie	2 800	2,12‰	2,11‰	2 400	1,59‰	1,59‰	5 300	1,83‰	1,83‰
Nouvelle Aquitaine	4 400	1,98‰	1,91‰	3 700	1,38‰	1,34‰	8 100	1,65‰	1,60‰
Occitanie	4 800	2,09‰	2,06‰	4 500	1,67‰	1,66‰	9 200	1,86‰	1,84‰
Pays de la Loire	3 400	2,23‰	2,29‰	2 700	1,59‰	1,62‰	6 100	1,89‰	1,93‰
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 100	1,99‰	1,92‰	4 000	1,62‰	1,59‰	8 000	1,79‰	1,74‰
Réunion	600	1,42‰	1,57‰	500	1,15‰	1,36‰	1 100	1,28‰	1,45‰

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 maladies métaboliques héréditaires ou amylose par classe d'âge en 2018**

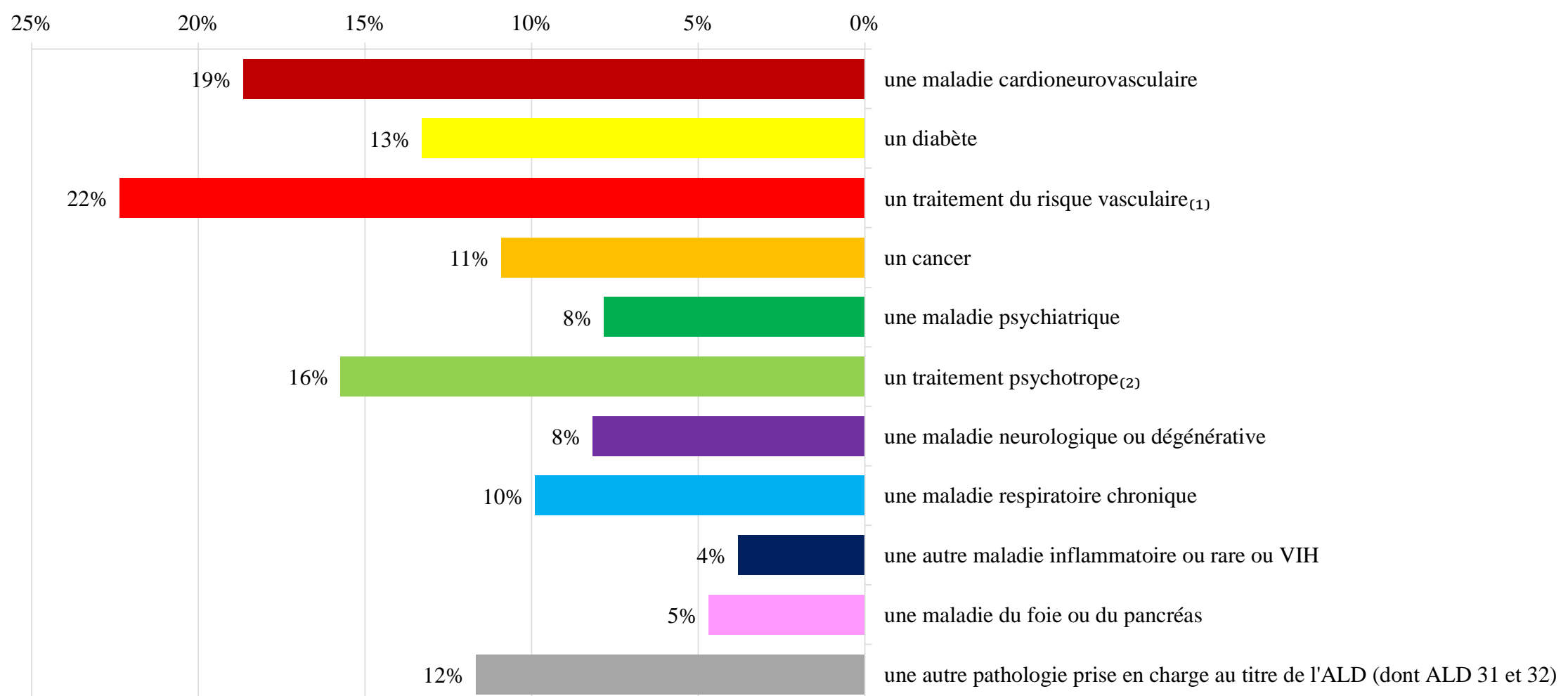
	0 - 14 ans	15 - 34 ans	35 - 54 ans	55 - 64 ans	65 - 74 ans	75 ans et +	Total
Effectif décédé	< 100	< 100	100	200	500	1 400	2 300
Effectif total	11 000	11 200	20 300	15 800	18 100	15 500	91 900
Taux brut	0,72%	0,41%	0,58%	1,15%	2,54%	8,99%	2,48%

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

Les âges moyen et médian au décès des personnes prises en charge pour maladies métaboliques héréditaires ou amylose décédées en 2018 sont respectivement de 74 ans et de 79 ans.

4. Polypathologie et traitements

Graphique 1. Parmi les personnes prises en charge pour maladies métaboliques héréditaires ou amylose, pourcentage de personnes avec au moins...



Source : SNIRAM/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, 605 millions d'euros (0,4%) sont attribués à la prise en charge pour maladies métaboliques héréditaires ou amylose :

- 334 millions d'euros pour les soins de ville (55%)
- 255 millions d'euros pour les dépenses hospitalières (42%)
- 16 millions d'euros pour les prestations en espèces (indemnités journalières maladie, AT/MP, maternité et invalidité) (3%).

La dépense annuelle moyenne remboursée est estimée à 5 080 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 maladies métaboliques héréditaires ou amylose est de 1,73%. L'évolution brute de la prévalence entre 2012 et 2018 est nulle. 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 aux maladies métaboliques héréditaires ou amylose est de 7,94%. L'évolution de la dépense annuelle moyenne remboursée par personne est de 4,42%.