

## Personnes prises en charge pour hémophilie ou troubles de l'hémostase graves en 2019

### 1. Méthodes de calcul des indicateurs

- Source : SNIIRAM/SNDS, cartographie des pathologies et des dépenses

([https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/rapport\\_charges\\_et\\_produits\\_-\\_propositions\\_de\\_lassurance\\_maladie\\_pour\\_2022\\_juillet\\_2021.pdf](https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/rapport_charges_et_produits_-_propositions_de_lassurance_maladie_pour_2022_juillet_2021.pdf)).

- Champ : Tous régimes confondus pour les effectifs, les taux et les dépenses (sauf en ce qui concerne la mortalité (Régime Général strict)). Seules les dépenses individualisables, pouvant être rattachées à un bénéficiaire de soins, sont prises en compte.

- 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 2020, permettant des comparaisons indépendamment de ces deux facteurs.

- Les effectifs sont arrondis à la centaine.

### 2. Effectifs, caractéristiques et taux

En 2019, on dénombre 52 000 personnes prises en charge pour hémophilie ou troubles de l'hémostase graves, dont 51% de femmes. Les âges moyen et médian sont respectivement de 53 ans et 55 ans. La part des personnes âgées de plus de 75 ans est de 18%, dont 57% sont des femmes. Dans l'ensemble, 97% des personnes sont prises en charge pour ALD en rapport avec l'hémophilie ou troubles de l'hémostase graves. Le taux brut tous régimes confondus est de 0,79‰ personnes (le dénominateur correspondant aux 66 266 700 personnes ayant bénéficié de soins remboursés au moins une fois dans l'année). Standardisé sur la structure de la population INSEE, il est de 0,78‰ personnes. Parmi les personnes de moins de 60 ans bénéficiant de la Couverture Maladie Universelle complémentaire (CMUc), 0,55‰ sont prises en charge pour hémophilie ou troubles de l'hémostase graves, contre 0,61‰ de la population générale de même âge et de même sexe (taux standardisés : 0,62‰ contre 0,61‰).

**Tableau 1. Effectifs et taux bruts  
des personnes prises en charge pour hémophilie ou troubles de l'hémostase graves par classe d'âge en 2019**

|               | 0 - 14 ans | 15 - 34 ans | 35 - 54 ans | 55 - 64 ans | 65 - 74 ans | 75 ans et + | Total  |
|---------------|------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|--------|
| <b>Hommes</b> |            |             |             |             |             |             |        |
| Effectif      | 2 500      | 3 900       | 6 300       | 4 100       | 4 600       | 4 000       | 25 400 |
| Taux brut     | 0,42‰      | 0,52‰       | 0,77‰       | 1,03‰       | 1,34‰       | 1,53‰       | 0,8‰   |
| <b>Femmes</b> |            |             |             |             |             |             |        |
| Effectif      | 900        | 3 600       | 8 000       | 4 500       | 4 400       | 5 300       | 26 600 |
| Taux brut     | 0,16‰      | 0,45‰       | 0,91‰       | 1,04‰       | 1,13‰       | 1,33‰       | 0,77‰  |
| <b>Total</b>  |            |             |             |             |             |             |        |
| Effectif      | 3 500      | 7 500       | 14 200      | 8 600       | 9 000       | 9 300       | 52 000 |
| Taux brut     | 0,3‰       | 0,48‰       | 0,84‰       | 1,03‰       | 1,23‰       | 1,41‰       | 0,79‰  |

Source : SNIIRAM/SNDS / Tous régimes confondus

**Tableau 2. Effectifs, taux bruts et standardisés  
des personnes prises en charge pour hémophilie ou troubles de l'hémostase graves par région en 2019**

|                            | Hommes   |           |                  | Femmes   |           |                  | Total    |           |                  |
|----------------------------|----------|-----------|------------------|----------|-----------|------------------|----------|-----------|------------------|
|                            | Effectif | Taux brut | Taux standardisé | Effectif | Taux brut | Taux standardisé | Effectif | Taux brut | Taux standardisé |
| Auvergne-Rhône-Alpes       | 3 000    | 0,78‰     | 0,78‰            | 2 700    | 0,66‰     | 0,66‰            | 5 700    | 0,72‰     | 0,72‰            |
| Bourgogne-Franche-Comté    | 1 200    | 0,91‰     | 0,87‰            | 1 300    | 0,92‰     | 0,89‰            | 2 500    | 0,91‰     | 0,88‰            |
| Bretagne                   | 1 300    | 0,80‰     | 0,78‰            | 1 100    | 0,66‰     | 0,64‰            | 2 400    | 0,73‰     | 0,71‰            |
| Centre-Val de Loire        | 1 100    | 0,90‰     | 0,86‰            | 1 200    | 0,87‰     | 0,85‰            | 2 200    | 0,89‰     | 0,86‰            |
| Corse                      | 100      | 0,73‰     | 0,71‰            | 100      | 0,67‰     | 0,65‰            | 200      | 0,70‰     | 0,68‰            |
| Grand Est                  | 2 500    | 1,00‰     | 0,97‰            | 2 700    | 0,98‰     | 0,96‰            | 5 200    | 0,99‰     | 0,97‰            |
| Guadeloupe                 | < 100    | 0,35‰     | 0,34‰            | < 100    | 0,46‰     | 0,45‰            | 200      | 0,41‰     | 0,40‰            |
| Guyane                     | < 100    | 0,21‰     | 0,23‰            | < 100    | 0,35‰     | 0,37‰            | < 100    | 0,28‰     | 0,31‰            |
| Hauts-de-France            | 2 500    | 0,88‰     | 0,89‰            | 2 800    | 0,92‰     | 0,94‰            | 5 300    | 0,90‰     | 0,92‰            |
| Ile-de-France              | 3 900    | 0,69‰     | 0,73‰            | 4 300    | 0,68‰     | 0,73‰            | 8 200    | 0,68‰     | 0,73‰            |
| Martinique                 | 100      | 0,75‰     | 0,73‰            | 100      | 0,63‰     | 0,59‰            | 200      | 0,69‰     | 0,65‰            |
| Mayotte                    | < 100    | 0,23‰     | 0,18‰            | < 100    | 0,03‰     | 0,04‰            | < 100    | 0,12‰     | 0,09‰            |
| Normandie                  | 1 800    | 1,13‰     | 1,11‰            | 1 800    | 1,06‰     | 1,04‰            | 3 600    | 1,09‰     | 1,07‰            |
| Nouvelle Aquitaine         | 2 100    | 0,72‰     | 0,69‰            | 2 100    | 0,69‰     | 0,66‰            | 4 200    | 0,70‰     | 0,68‰            |
| Occitanie                  | 1 900    | 0,66‰     | 0,63‰            | 1 900    | 0,63‰     | 0,61‰            | 3 800    | 0,64‰     | 0,62‰            |
| Pays de la Loire           | 1 600    | 0,88‰     | 0,86‰            | 1 500    | 0,74‰     | 0,74‰            | 3 000    | 0,81‰     | 0,80‰            |
| Provence-Alpes-Côte d'Azur | 2 000    | 0,83‰     | 0,79‰            | 2 500    | 0,92‰     | 0,89‰            | 4 600    | 0,88‰     | 0,85‰            |
| Réunion                    | 200      | 0,55‰     | 0,57‰            | 200      | 0,48‰     | 0,50‰            | 500      | 0,51‰     | 0,53‰            |

Source : SNIIRAM/SNDS / Tous régimes confondus

### 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 2019**

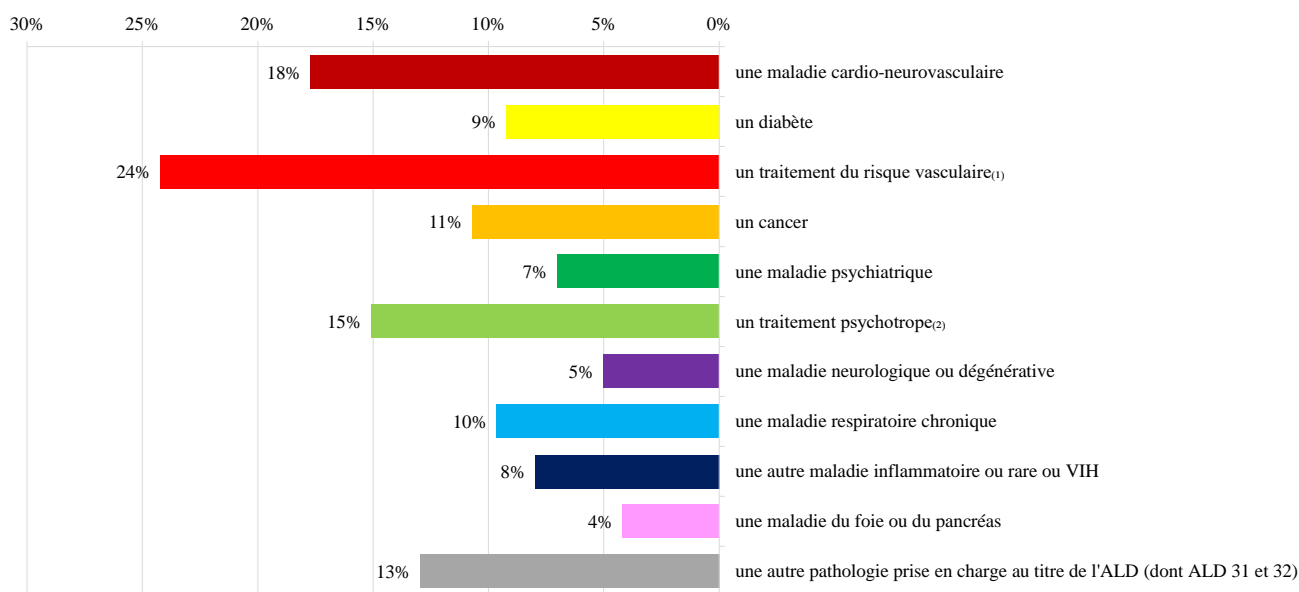
|                 | 0 - 14 ans | 15 - 34 ans | 35 - 54 ans | 55 - 64 ans | 65 - 74 ans | 75 ans et + | Total  |
|-----------------|------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|--------|
| Effectif décédé | < 100      | < 100       | < 100       | < 100       | 100         | 500         | 700    |
| Effectif total  | 2 900      | 6 600       | 12 300      | 7 200       | 7 300       | 7 300       | 43 700 |
| Taux brut       | -          | -           | 0,32%       | 0,91%       | 1,83%       | 6,25%       | 1,62%  |

Source : SNIRAM/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 2019 sont respectivement de 78 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 : SNIRAM/SNDS / Tous régimes confondus

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

<sup>(1)</sup> 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

<sup>(2)</sup> 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, 566 millions d'euros (0,3%) sont attribués à la prise en charge pour hémophilie ou troubles de l'hémostase graves :

- 481 millions d'euros pour les soins de ville (85%)

- 73 millions d'euros pour les dépenses hospitalières (13%)

- 12 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 10 870 euros par personne (Tous régimes confondus).

### 6. Evolutions entre 2015 et 2019

#### a. Evolution des effectifs et taux entre 2015 et 2019

Entre 2015 et 2019, le taux de croissance annuel moyen (TCAM) des effectifs des personnes prises en charge pour hémophilie ou troubles de l'hémostase graves est de 3,36%. L'évolution brute de la prévalence entre 2015 et 2019 est de 0,02 point. Après standardisation sur la structure de la population INSEE, les résultats ne sont pas modifiés.

#### b. Evolution des dépenses entre 2015 et 2019

Entre 2015 et 2019, le taux de croissance annuel moyen (TCAM) des dépenses attribuables à l'hémophilie ou troubles de l'hémostase graves est de 1,02%. L'évolution de la dépense annuelle moyenne remboursée par personne est de -3,94%.