

Personnes prises en charge pour maladies métaboliques héréditaires ou amylose 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).

- 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 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 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 120 200 personnes prises en charge pour maladies métaboliques héréditaires ou amylose, dont 46% de femmes. Les âges moyen et médian sont respectivement de 54 ans et 59 ans. La part des personnes âgées de plus de 75 ans est de 19%, dont 49% sont des femmes. Dans l'ensemble, 74% des personnes sont prises en charge pour ALD en rapport avec les maladies métaboliques héréditaires ou amylose. Le taux brut tous régimes confondus est de 1,81‰ 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 1,8‰ personnes. Parmi les personnes de moins de 60 ans bénéficiant de la Couverture Maladie Universelle complémentaire (CMUc), 1,18‰ sont prises en charge pour maladies métaboliques héréditaires ou amylose, contre 1,27‰ de la population générale de même âge et de même sexe (taux standardisés : 1,18‰ 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 2019**

	0 - 14 ans	15 - 34 ans	35 - 54 ans	55 - 64 ans	65 - 74 ans	75 ans et +	Total
Hommes							
Effectif	6 900	6 700	13 200	12 000	14 400	11 900	65 100
Taux brut	1,15‰	0,9‰	1,61‰	3‰	4,19‰	4,55‰	2,06‰
Femmes							
Effectif	6 100	7 000	11 700	8 500	10 300	11 400	55 100
Taux brut	1,07‰	0,88‰	1,34‰	1,98‰	2,67‰	2,86‰	1,59‰
Total							
Effectif	13 000	13 800	24 900	20 500	24 700	23 300	120 200
Taux brut	1,11‰	0,89‰	1,47‰	2,47‰	3,39‰	3,53‰	1,81‰

Source : SNIIRAM/SNDS / Tous régimes confondus

**Tableau 2. Effectifs, taux bruts et standardisés
des personnes prises en charge pour maladies métaboliques héréditaires ou amylose 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	6 800	1,81‰	1,78‰	5 900	1,45‰	1,45‰	12 800	1,62‰	1,61‰
Bourgogne-Franche-Comté	2 700	2,04‰	1,92‰	2 100	1,48‰	1,44‰	4 800	1,75‰	1,68‰
Bretagne	5 700	3,56‰	3,38‰	4 600	2,65‰	2,55‰	10 300	3,09‰	2,96‰
Centre-Val de Loire	2 300	1,89‰	1,78‰	1 900	1,47‰	1,44‰	4 200	1,67‰	1,61‰
Corse	300	1,79‰	1,70‰	300	1,63‰	1,57‰	500	1,71‰	1,64‰
Grand Est	5 600	2,25‰	2,17‰	4 500	1,66‰	1,64‰	10 200	1,94‰	1,90‰
Guadeloupe	200	1,39‰	1,32‰	300	1,47‰	1,47‰	600	1,43‰	1,41‰
Guyane	< 100	0,97‰	1,16‰	100	1,05‰	1,58‰	200	1,01‰	1,39‰
Hauts-de-France	6 400	2,25‰	2,31‰	5 400	1,75‰	1,80‰	11 700	1,99‰	2,04‰
Ile-de-France	9 300	1,61‰	1,75‰	8 800	1,40‰	1,53‰	18 100	1,50‰	1,64‰
Martinique	200	1,31‰	1,17‰	200	1,17‰	1,11‰	400	1,23‰	1,15‰
Mayotte	< 100	0,31‰	0,34‰	< 100	0,11‰	0,09‰	< 100	0,20‰	0,21‰
Normandie	3 500	2,26‰	2,18‰	2 900	1,69‰	1,65‰	6 400	1,96‰	1,91‰
Nouvelle Aquitaine	6 000	2,09‰	1,94‰	4 500	1,43‰	1,37‰	10 400	1,74‰	1,65‰
Occitanie	6 100	2,16‰	2,04‰	5 200	1,68‰	1,64‰	11 300	1,91‰	1,84‰
Pays de la Loire	4 300	2,34‰	2,29‰	3 200	1,63‰	1,63‰	7 500	1,97‰	1,95‰
Provence-Alpes-Côte d'Azur	5 000	2,01‰	1,91‰	4 400	1,62‰	1,58‰	9 400	1,81‰	1,74‰
Réunion	700	1,50‰	1,65‰	600	1,19‰	1,40‰	1 200	1,34‰	1,52‰

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 maladies métaboliques héréditaires ou amylose par classe d'âge en 2019**

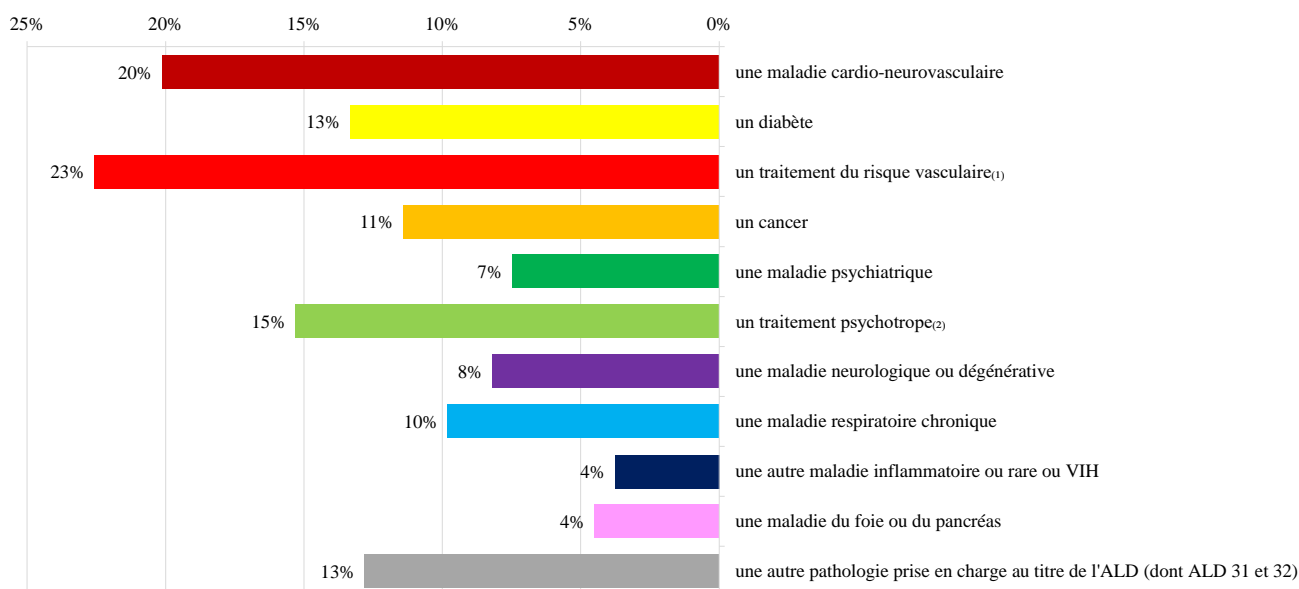
	0 - 14 ans	15 - 34 ans	35 - 54 ans	55 - 64 ans	65 - 74 ans	75 ans et +	Total
Effectif décédé	< 100	< 100	100	200	500	1 600	2 600
Effectif total	11 300	12 100	20 900	16 600	19 700	17 400	98 000
Taux brut	0,62%	0,42%	0,52%	1,19%	2,61%	9,42%	2,63%

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 2019 sont respectivement de 75 ans et de 80 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 / Tous régimes confondus

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

- 360 millions d'euros pour les soins de ville (57%)

- 259 millions d'euros pour les dépenses hospitalières (41%)

- 17 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 5 290 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 maladies métaboliques héréditaires ou amylose est de 1,78%. L'évolution brute de la prévalence entre 2015 et 2019 est nulle. 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 aux maladies métaboliques héréditaires ou amylose est de 9,02%. L'évolution de la dépense annuelle moyenne remboursée par personne est de 5,47%.