



Les aspects économiques des affections de longue durée

Les dépenses de soins des 12 % d'assurés bénéficiant de la prise en charge en ALD représentent 60 % des remboursements de l'assurance maladie. Il existe une grande disparité des coûts selon les affections.

Nathalie Vallier

Bio-statisticienne

Benoît Salanave

Bio-statisticien

Alain Weill

Médecin-conseil chef
de service
Direction du service
médical (Cnamts)

La prise en charge des personnes atteintes d'une affection de longue durée (ALD) représente un enjeu croissant sur le plan sanitaire, mais aussi économique : les personnes en ALD concentrent en effet une part de plus en plus importante des remboursements de l'assurance maladie. Fin 2004, on recensait près de 8 millions de personnes¹ (12 % des assurés du régime général) atteintes d'une affection de longue durée, et dont les dépenses de soins représentaient près de 60 % du total des remboursements d'assurance maladie [8].

Des données détaillées collectées sur l'année 2004 permettent de mieux cerner le coût des ALD : coût moyen et dispersion selon l'ALD, évolution avec l'ancienneté de la maladie, répartition selon les postes de dépense. Une précédente étude menée en 1994 permet également d'apprécier l'évolution des coûts sur les dix dernières années et la contribution, à cette évolution, de l'augmentation du nombre de patients et des coûts moyens par patient.

Ces données seront désormais actualisées régulièrement, le système d'information de l'assurance maladie permettant aujourd'hui une ventilation fine des remboursements par ALD, ce qui n'était pas le cas jusqu'à présent.

Un remboursement annuel d'environ 7 000 euros par personne en ALD en 2004

En 2004, le remboursement annuel moyen par patient en ALD, tel qu'il ressort des fichiers de l'assurance

maladie, est de 7 068 euros, toutes ALD confondues, pour l'ensemble de ses soins² (hors prestations en espèces, c'est-à-dire indemnités journalières et pensions d'invalidité). Ce montant est une estimation par défaut par rapport au coût réel total, car certaines dépenses ne sont pas rattachées au patient ou le sont incomplètement dans les données dont disposent les caisses, notamment lorsque les soins sont dispensés dans des établissements rémunérés de manière forfaitaire³.

Cette dépense moyenne annuelle est 7 fois supérieure à celle des autres assurés, 4 à 5 fois à structure d'âge égale⁴.

L'hospitalisation publique et privée⁵ 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 %.

2. Y compris des soins non en rapport avec l'affection qui a motivé la mise en ALD.

3. Ainsi les dépenses correspondant à des soins dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées ou à des services de soins infirmiers à domicile ne sont pas imputées à des patients identifiés. Les dépenses d'hospitalisation publique sont également sous-estimées, car les informations de séjour qui permettent de valoriser les séjours dans les hôpitaux publics font l'objet d'une transmission incomplète par les établissements.

4. Données Cnamts, échantillon permanent des assurés sociaux.

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

1. Estimation pour l'ensemble des régimes d'assurance maladie.

Méthode

Étude 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 (auto-risation 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 douze 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 (stimulateurs 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).

Des dépenses de soins plus élevées au début de la maladie et au moment du décès

Le remboursement annuel moyen par malade est élevé la première année de l'ALD (10 900 euros), 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 euros les années suivantes et croît ensuite pour atteindre, au cours de la 15^e année, 7 100 euros⁶.

Comme de nombreux travaux antérieurs l'ont déjà

montré [17, 31], la dernière année de vie⁷ induit en moyenne les dépenses les plus élevées (25 800 euros avec un poste d'hospitalisation de 73 %). Rappelons que 79 % des personnes qui décèdent sont en ALD [9] (figure 1).

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

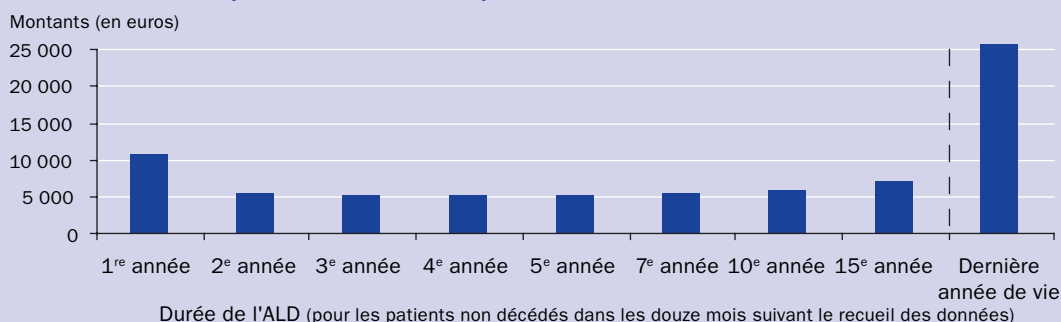
Un premier groupe d'affections, avec des remboursements supérieurs à 15 000 euros par an, concerne les patients atteints d'hémophilie et, d'affections de l'hé-

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

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

figure 1

Remboursement annuel moyen par personne en affection de longue durée (en euros) selon l'ancienneté de l'ALD (toutes ALD confondues)



Source : étude « Fréquence et coût des ALD », 2004, Cnamts.



Les affections de longue durée

mostase graves (26 500 euros), de néphropathie dont l'insuffisance rénale (23 900 euros), de mucoviscidose (21 500 euros), de paraplégie (17 800 euros) et de suites de transplantation d'organe (16 700 euros). Un deuxième groupe d'affections est caractérisé par des remboursements moyens proches de 10 000 euros comme les infections par le VIH (11 800 euros), la sclérose en plaques

(10 100 euros), les accidents vasculaires cérébraux invalidants (9 600 euros) et les affections psychiatriques de longue durée⁸ (9 200 euros). Un troisième groupe

8. 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

tableau 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)
Maladies cardio-vasculaires		6 348
dont		
1	Accident vasculaire cérébral invalidant	9 642
3	Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques	7 478
5	Insuf. cardiaque grave, tr. du rythme graves, cardiop. valvulaires graves, cardiop. congénitales graves	6 803
12	Hypertension artérielle sévère	5 577
13	Maladie coronaire	5 964
30	Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique	8 572
23	Affections psychiatriques de longue durée	9 173
8	Diabète de type 1 et diabète de type 2	5 910
14	Insuffisance respiratoire chronique grave	7 055
19	Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif	23 878
9	Forme grave des affections neurologiques et musculaires, épilepsie grave	9 394
15	Maladie d'Alzheimer et autres démences	8 453
6	Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	7 152
7	Déficit immunitaire primitif, infection par le VIH	11 833
22	Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave	5 767
16	Maladie de Parkinson	8 402
20	Paraplégie	17 822
25	Sclérose en plaques	10 110
21	PAN, LEAD, sclérodermie généralisée évolutive ^d	6 149
24	Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives	3 552
11	Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves	26 464
27	Spondylarthrite ankylosante grave	3 364
17	Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé et spécialisé	7 090
29	Tuberculose active, lèpre	7 737
18	Mucoviscidose	21 543
2	Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques	7 711
28	Suites de transplantation d'organe	16 720
26	Scoliose structurale évolutive	3 373
10	Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères	6 067
4	Bilharziose compliquée	4 666
Ensemble des patients		7 068

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.

d'affections avec des remboursements moyens compris entre 5 000 et 9 000 euros comprend notamment les tumeurs malignes (8 600 euros), la maladie d'Alzheimer (8 500 euros), la maladie de Parkinson (8 400 euros), le

développement durant l'enfance (retard mental, autisme...), les troubles névrotiques sévères et les troubles graves de la personnalité et du comportement.

diabète (5 900 euros) et le groupe des affections cardiovasculaires (6 300 euros). Enfin, le dernier groupe, dont les remboursements annuels moyens sont proches de 3 000 euros, comprend la rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives (3 600 euros), la scoliose structurale évolutive et la spondylarthrite ankylosante (3 400 euros) (tableau 1).

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 euros sur l'année 2004. À 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 euros et concentrent 15,7 % des dépenses. 9 122 patients (0,1 %) ont des remboursements annuels moyens supérieurs à 150 000 euros. 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.

À l'inverse, 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 euros. Cela traduit la grande hétérogénéité des situations et des stades de gravité des patients en ALD (figure 2).

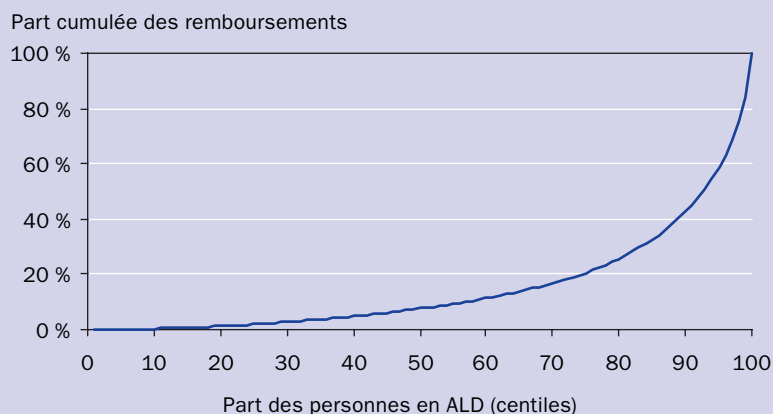
La répartition par poste varie considérablement selon les affections

L'hospitalisation⁹ 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

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

figure 2

Part des personnes en ALD selon la part cumulée des remboursements



Source : étude « Fréquence et coût des ALD », 2004, Cnamts.

Estimation du montant total des remboursements tous régimes^a (en millions d'euros)

Estimation du montant total des remboursements tous régimes ^a (en millions d'euros)	Part des remboursements des 5 % de patients ayant les remboursements les plus élevés
17 519°	35,4 %
2 353	34,3 %
2 701	34,3 %
3 469	34,8 %
5 543	36,8 %
4 965	32,6 %
13 957	34,5 %
10 227	42,2 %
8 966	36,4 %
2 309	34,6 %
1 890	25,9 %
1 766	40,5 %
1 725	29,0 %
1 182	36,2 %
1 140	27,3 %
894	32,4 %
724	27,8 %
678	32,3 %
623	23,9 %
386	39,5 %
363	41,0 %
310	58,9 %
194	37,0 %
182	58,4 %
122	38,7 %
118	26,6 %
85	43,7 %
85	33,3 %
66	51,2 %
63	39,5 %
1	52,3 %
55 675°	41,5 %

Source : étude « Fréquence et coût des ALD », 2004, Cnamts.



Les affections de longue durée

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 euros. Pour la néphropathie (dont insuffisance rénale en dialyse, syndrome néphrotique,...), le poste transports dépasse 10 % avec 2 500 euros de remboursement annuel moyen (tableau 2).

Un enjeu financier global important pour l'assurance maladie

L'enjeu financier, pour l'assurance maladie, de la prise en charge de ces pathologies lourdes est fonction du coût

moyen du 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 cardio-vasculaires avec 17,5 milliards d'euros en 2004, tous régimes d'assurance maladie. Viennent ensuite les tumeurs malignes avec 14 milliards d'euros, puis les affections psychiatriques avec 10,2 milliards d'euros et le diabète avec 9 milliards d'euros (tableau 2).

Par rapport aux résultats de 2002 des comptes de la santé par pathologie [14], les dépenses pour les pathologies psychiatriques sont de même grandeur. Pour les maladies cardio-vasculaires et les tumeurs, les

tableau 2

Répartition des remboursements selon les libellés des ALD en fonction des principaux postes (en %)^a

	Intitulé de l'affection	Honoraires médicaux	Pharmacie	Biologie	Soins intensifs	Soins kinésithérapie
1	AVC invalidant	4,0	12,2	1,1	7,2	4,9
2	Insuffisances médullaires	4,0	19,2	2,6	2,2	1,0
3	Artériopathies chroniques	6,3	20,6	1,6	4,8	1,9
4	Bilharziose compliquée	4,9	18,1	2,6	3,0	0,8
5	Insuf. cardiaque, cardiopathie	6,7	16,6	2,3	5,2	1,9
6	Cirrhoses et maladies du foie	4,7	29,3	2,5	2,3	0,9
7	Infection VIH, déficit immunitaire	1,6	62,4	1,2	0,4	0,4
8	Diabète	6,5	23,0	2,5	9,4	1,5
9	Aff. neurologiques et musculaires	3,0	9,8	0,7	3,2	4,2
10	Hémoglobinopathies et hémolyses	2,3	13,4	1,1	2,1	0,5
11	Hémophilies et aff. de l'hémostase	0,9	63,3	0,4	0,6	0,3
12	Hypertension artérielle sévère	7,5	24,0	2,2	6,1	2,3
13	Maladie coronaire	7,8	24,1	2,0	3,9	1,6
14	Insuffisance respiratoire	6,3	23,1	1,4	3,2	2,8
15	Maladie d'Alzheimer et démences	4,3	14,6	1,0	13,6	3,9
16	Maladie de Parkinson	5,5	20,1	1,1	9,2	7,2
17	Maladies métaboliques héréditaires	3,9	35,6	1,7	1,4	1,3
18	Mucoviscidose	0,8	37,2	0,3	4,2	10,2
19	Néphropathie, syndrome néphrotique	1,5	12,1	1,5	1,6	0,4
20	Paraplégie	1,7	5,2	0,5	6,9	4,6
21	PAN, LEAD, sclérodermie ^d	6,6	22,1	3,2	3,3	2,3
22	Polyarthrite rhumatoïde	7,6	31,9	3,6	4,2	2,8
23	Aff. psychiatriques de longue durée	3,9	10,1	0,7	1,8	0,9
24	Rectocolite hémorragique et Crohn	8,6	24,9	3,4	1,9	1,4
25	Sclérose en plaques	3,6	42,7	1,1	5,7	5,6
26	Scoliose structurale évolutive	6,3	6,7	0,8	1,2	7,9
27	Spondylarthrite ankylosante	9,9	30,7	3,4	1,8	6,0
28	Transplantation d'organe	1,5	30,3	1,7	0,7	0,5
29	Tuberculose active, lèpre	3,8	10,6	1,6	2,2	1,0
30	Tumeur maligne	6,7	19,5	1,9	2,6	1,4
	Ensemble des patients	5,7	20,0	1,7	4,4	1,9

a. Régime général *stricto sensu*, novembre 2003 à octobre 2004. b. Dispositifs médicaux : tous les produits et prestations prévus sur une liste définie réglementairement (matériel de maintien à domicile, oxygénothérapie, fauteuil roulant, matériel d'autosurveillance glycémique...). c. Ce chiffre élevé est lié aux remboursements de produits dérivés du sang, dont une partie n'est pas classée dans le poste pharmacie. d. PAN : Périartérite noueuse, LEAD : lupus érythémateux aigu disséminé.

chiffres présentés ici sont plus élevés ; l'explication de ces écarts nécessitera d'autres analyses¹⁰.

Un poids croissant dans les dépenses

Au total, les dépenses d'assurance maladie pour des patients en ALD représentent près de 60 % des dépenses

10. 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).

Transports	Dispositifs médicaux ^a	Hospitalisation	Autres
4,0	4,2	60,0	2,3
2,9	2,5	63,8	1,8
2,7	3,8	56,8	1,4
3,7	2,8	62,2	1,9
2,4	3,4	60,1	1,5
2,4	2,0	54,2	1,7
1,0	0,8	30,6	1,5
2,7	6,9	46,1	1,4
4,2	6,7	66,6	1,5
2,4	6,4	70,5	1,2
0,5	0,5	8,8	24,7 ^c
2,9	3,7	49,7	1,5
2,2	2,8	53,8	1,7
2,2	9,7	49,8	1,4
2,0	5,1	54,3	1,3
3,0	5,2	47,1	1,6
2,5	3,2	48,2	2,1
2,2	10,9	33,9	0,4
10,4	1,0	70,7	0,9
5,3	13,0	61,8	0,9
3,5	2,8	54,4	1,8
2,6	3,1	42,5	1,8
2,3	1,2	78,0	1,2
1,9	3,7	51,6	2,6
4,0	5,5	30,4	1,4
4,2	13,6	56,5	2,9
2,6	2,5	40,2	2,9
5,8	1,4	56,8	1,4
1,8	1,9	75,9	1,1
4,2	3,0	59,3	1,3
3,1	3,8	57,8	1,6

Source : étude « Fréquence et coût des ALD », 2004, Cnamts.

totales en 2004. Cette proportion augmente dans le temps : elle était de 50 % en 1992. Si les tendances passées en matière d'évolution des prévalences et des coûts unitaires se prolongent, elle atteindrait 70 % en 2015.

En d'autres termes, les dépenses liées à des malades en ALD augmentent plus vite que le reste des dépenses de soins, et la tendance passée est à l'accentuation de cette dynamique. Les dépenses exonérées du ticket modérateur (soit un champ plus large que les seules ALD, mais l'exonération au titre de l'ALD en représente la majeure partie) ont contribué à la croissance globale des dépenses pour 58 % entre 1995-1999, pour 63 % en 2001, pour 77 % en 2003.

Entre 1994 et 2004, période durant laquelle le coût total pour l'assurance maladie des personnes en ALD a augmenté en moyenne de 6,7 % par an¹¹, 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 modérée 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, 6,5 millions en 2004) ont été discutés dans l'article « La fréquence des 30 affections de longue durée pour les bénéficiaires du régime général » paru dans ce même numéro. 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. À 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. À 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, le dépistage de plus en plus précoce

11. Cette comparaison à dix 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 J.M. « Prévalence des trente affections de longue durée pour les affiliés du Régime général de l'Assurance Maladie en 1994 ». *Rev épidémiol. santé publique* 1997 ; 45 : 454-64. et Fender P, Païta M., Salanave D., Ganay D., Allemand H. « Dépenses du régime général en 1994 pour les trente affections de longue durée ». *Santé Publique* 2000 ; 12:5-19.



Les affections de longue durée

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 confondues, 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. Des analyses approfondies de l'évolution du traitement du diabète montrent ainsi que les dépenses liées aux traitements médicamenteux du diabète ont été multipliées par 2 en l'espace de cinq ans, entre 2000 et 2005 [20] (tableau 3).

tableau 3

Évolution 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^b

	Intitulé de l'affection ^c	Croissance annuelle moyenne de l'effectif	Croissance annuelle moyenne du coût moyen, en euros constants	Croissance annuelle moyenne du coût total
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 constitutionnelles et acquises sévères	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 ^d	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 %
	Ensemble des patients	5,7 %	1,0 %	6,7 %

a. TCAM : Taux de croissance annuel moyen.

b. Régime général *stricto sensu*, France métropolitaine, comparaison 1994/2004.

c. 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.

d. 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.

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 modérée. 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. 