

Affections de longue durée (ALD)

Contexte national

Les Affections de longue durée (ALD) sont des maladies graves, nécessitant un traitement prolongé et des soins particulièrement coûteux. Ces affections dont la liste est définie par un décret et régulièrement révisée, sont actuellement au nombre de trente. Les personnes qui en sont atteintes peuvent bénéficier, à leur demande ou à celle de leur médecin, d'une admission en ALD. Cette admission est prononcée par le service médical de l'assurance maladie, si l'affection présente un certain nombre de critères de gravité. Le patient bénéficie alors d'une exonération du ticket modérateur, c'est-à-dire d'une prise en charge à "100 %", pour les soins liés à cette affection.

En 2004, 1 097 000 personnes ont été admises en ALD pour les trois principaux régimes d'assurance maladie (régime général, régime agricole et régime social des indépendants), qui couvrent environ 98 % de la population^[1, 2]. Ces données d'incidence annuelle ont longtemps été les seules disponibles. Mais les données de prévalence, publiées récemment pour le régime général et qui concernent donc l'ensemble de la population en situation d'ALD à un moment donné permettent de mesurer l'importance de la population qui bénéficie d'une telle couverture^[3].

En 2004, pour le régime général, le nombre total de personnes en ALD atteint 6,56 millions, ce qui correspond à 11,9 % de la population protégée par ce régime. En moyenne, chacun de ces patients est atteint de 1,14 ALD différentes^[3].

Le taux de personnes en ALD au sein du régime général augmente fortement avec l'âge. Inférieur à 10 % jusqu'à 45 ans, il atteint 30 % pour les 65-69 ans. Il dépasse 50 % à partir de 80 ans et atteint 65 % au-delà de 90 ans. A tout âge, le taux d'hommes en ALD est supérieur à celui des femmes^[3].

Quatre groupes d'affections représentent plus des trois quarts des ALD. Les affections cardio-vasculaires sont les plus fréquentes. Le régime général compte 2,2 millions de personnes en ALD pour ce motif, ce qui représente 4 % de ses assurés. Les tumeurs malignes sont la deuxième cause d'ALD, avec 1,3 million d'assurés concernés (2,3 %). Viennent ensuite les diabètes de type 1 et 2 (1,2 million d'assurés, 2,2 %), puis les affections psychiatriques (900 000 assurés, 1,6 %)^[3].

A structure d'âge et de sexe identique, le taux départemental de patients en ALD, toutes causes confondues, varie de 9,5 à 16,6 %. Les taux les plus élevés sont observés dans les départements d'outre-mer et le sud-est de la France^[4].

Depuis 1994, le nombre de patients en ALD a fortement progressé puisque, pour le régime général, il était alors de 3,8 millions de personnes, ce qui correspondait à environ 8 % des personnes protégées^[5]. Plusieurs facteurs expliquent cette croissance marquée : augmentation du nombre de nouveaux cas de certaines affections, comme par exemple pour les cancers (en lien ou non avec le développement du dépistage), propension plus grande à demander l'admission en ALD, impact du vieillissement de la population, élargissement des critères d'admission pour certaines pathologies. Deux autres facteurs jouent un rôle important : les modifications réglementaires, introduisant notamment des pathologies moins graves au bénéfice de l'ALD, et l'allongement de la durée de vie des patients en ALD. L'âge moyen au décès des personnes en ALD est, en effet, passé de 71 à 76 ans entre 1994 et 2004^[3].

Le caractère médico-administratif des données d'ALD limite leur utilisation directe dans un objectif épidémiologique (voir ci-contre). Mais l'intérêt de ces données est de mieux en mieux perçu aujourd'hui, notamment pour certaines pathologies et/ou certains groupes d'âge, en complémentarité d'autres sources de données ou dans une perspective de suivi temporel. L'intérêt de ces données est également médico-économique, dans la mesure où 59 % des remboursements de l'assurance maladie de l'année 2004 concernaient des patients en ALD^[6].

Dans les Pays de la Loire

■ Les données concernant les admissions en ALD des personnes protégées par les trois principaux régimes d'assurance maladie font l'objet d'une exploitation commune par les services médicaux de l'assurance maladie dans le cadre de l'Union régionale des caisses d'assurance maladie (Urcam)^[7].

Dans la population couverte par ces trois régimes, qui représente environ 97 % de la population régionale, 53 500 personnes ont été admises en ALD en 2004. Le nombre de ces nouveaux bénéficiaires a progressé de 28 % entre 1999 et 2002, et est en léger recul depuis cette date^[8].

■ Les maladies cardio-vasculaires (32 % de l'ensemble des motifs), les tumeurs malignes (29 %), les pathologies mentales (13 %) et le diabète (12 %) constituent les quatre principaux motifs d'admission sur la période 2002-2004^[8].

■ La fréquence des admissions en ALD, à structure d'âge comparable, est inférieure de 9 % en 2003 à la moyenne nationale. Cette moindre fréquence se retrouve de façon significative pour les maladies cardio-vasculaires (- 9 %), les troubles mentaux (- 18 %) et le diabète (- 18 %). Par contre, la fréquence des admissions pour cancer dépasse la moyenne nationale de 6 %. Les admissions sont significativement plus fréquentes pour les localisations cancéreuses en lien avec la consommation d'alcool (foie, voies aéro-digestives supérieures), les lymphomes non hodgkiniens, les leucémies et la prostate chez les hommes, pour le mélanome et l'encéphale chez les femmes, et pour les myélomes multiples et les tumeurs de la peau non mélaniques pour les deux sexes. Elles sont par contre significativement moins fréquentes pour les localisations cancéreuses en lien avec la consommation de tabac (poumon, vessie) pour les deux sexes, et pour le cancer de l'utérus chez les femmes^[1, 8].

Ces différences entre la situation régionale et la moyenne nationale doivent être interprétées avec prudence, en raison notamment des limites concernant les populations de référence utilisées. Elles sont en outre complexes à interpréter, dans la mesure où il n'est pas possible de distinguer ce qui résulte d'une réelle différence de morbidité dans la population et ce qui est à rattacher aux différences dans les modalités de prise en charge ou dans les pratiques médico-administratives. Toutefois, elles s'avèrent pour la plupart cohérentes avec les autres données épidémiologiques régionales.

Motifs d'admission en affection de longue durée

Pays de la Loire (moyenne 2002-2004)

HOMMES	0-14 ans	15-44 ans	45-74 ans	75 ans et plus	Tous âges	
					Effectif	%
1. Accident vasculaire cérébral invalidant	12	71	553	461	1 097	3,7 %
2. Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques	5	4	12	16	38	< 1%
3. Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques	1	67	974	429	1 471	5,0 %
5. Insuf. card., tibles rythme, cardiopath. valv., cardiopath. congén. graves	83	97	1 110	1 075	2 365	8,0 %
6. Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	4	192	487	48	730	2,5 %
7. Déficit immunitaire primitif grave nécessitant trait. prolongé, infection VIH	14	105	33	1	152	< 1%
8. Diabète de type 1 et diabète de type 2	46	346	2 871	590	3 853	13,1 %
9. Forme grave des aff. neurologiques et musculaires, épilepsie grave	97	136	189	52	474	1,6 %
10. Hémoglobinoopathies, hémolyses, chron. constit. et acquises sévères	4	4	0	1	9	< 1%
11. Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves	17	27	24	6	74	< 1%
12. Hypertension artérielle sévère	3	67	1 214	597	1 881	6,4 %
13. Maladie coronaire	0	187	2 134	788	3 109	10,6 %
14. Insuffisance respiratoire chronique grave	50	59	448	282	840	2,9 %
16. Maladie de Parkinson	0	3	162	177	342	1,2 %
17. Maladies métaboliques héréditaires néc. traitement prolongé spécialisé	24	53	93	8	178	< 1%
18. Mucoviscidose	4	4	0	0	8	< 1%
19. Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif	16	56	132	107	310	1,1 %
20. Paraplégie	7	34	29	5	75	< 1%
21. PAN, LED ¹ et sclérodémie généralisée évolutive	4	12	32	21	68	< 1%
22. Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave	5	34	135	30	203	< 1%
23. Psychose, trouble grave de la personnalité, ariération mentale ²	315	1 022	792	693	2 823	9,6 %
24. Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives	7	116	63	6	192	< 1%
25. Sclérose en plaques	0	33	23	0	57	< 1%
26. Scoliose structurale évolutive jusqu'à maturation rachidienne	11	12	1	0	24	< 1%
27. Spondylarthrite ankylosante grave	1	93	55	5	154	< 1%
28. Suite de transplantation d'organe	0	6	7	0	13	< 1%
29. Tuberculose active ²	3	40	47	19	109	< 1%
30. Tumeurs malignes, aff. malignes tissu lymphatique ou hématopoïétique	55	489	5 668	2 458	8 671	29,4 %
ALD non ventilée, ALD n°4 (bilharziose), ALD n°15 (lèpre) ³	19	13	65	30	127	< 1%
Total	807	3 381	17 353	7 906	29 447	100,0 %

FEMMES	0-14 ans	15-44 ans	45-74 ans	75 ans et plus	Tous âges	
					Effectif	%
1. Accident vasculaire cérébral invalidant	7	54	302	622	986	3,8 %
2. Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques	1	10	21	16	48	< 1%
3. Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques	1	28	232	439	700	2,7 %
5. Insuf. card., tibles rythme, cardiopath. valv., cardiopath. congén. graves	73	57	523	1 405	2 058	8,0 %
6. Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	3	89	220	37	349	1,4 %
7. Déficit immunitaire primitif grave nécessitant trait. prolongé, infection VIH	16	57	12	0	85	< 1%
8. Diabète de type 1 et diabète de type 2	35	269	1 923	738	2 965	11,5 %
9. Forme grave des aff. neurologiques et musculaires, épilepsie grave	81	141	162	73	457	1,8 %
10. Hémoglobinoopathies, hémolyses, chron. constit. et acquises sévères	7	5	2	2	16	< 1%
11. Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves	10	28	16	4	58	< 1%
12. Hypertension artérielle sévère	2	48	1 008	1 256	2 315	9,0 %
13. Maladie coronaire	0	31	655	877	1 564	6,1 %
14. Insuffisance respiratoire chronique grave	26	59	254	261	600	2,3 %
16. Maladie de Parkinson	0	2	134	221	357	1,4 %
17. Maladies métaboliques héréditaires néc. traitement prolongé spécialisé	23	37	52	5	117	< 1%
18. Mucoviscidose	6	1	0	0	7	< 1%
19. Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif	9	38	73	98	218	< 1%
20. Paraplégie	7	16	19	10	52	< 1%
21. PAN, LED ¹ et sclérodémie généralisée évolutive	4	53	92	60	208	< 1%
22. Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave	10	96	254	97	457	1,8 %
23. Psychose, trouble grave de la personnalité, ariération mentale ²	170	873	1 149	1 933	4 125	16,0 %
24. Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives	8	157	54	11	231	< 1%
25. Sclérose en plaques	0	104	57	3	164	< 1%
26. Scoliose structurale évolutive jusqu'à maturation rachidienne	89	24	1	0	114	< 1%
27. Spondylarthrite ankylosante grave	1	72	48	3	124	< 1%
28. Suite de transplantation d'organe	0	3	4	0	8	< 1%
29. Tuberculose active ²	4	29	28	23	84	< 1%
30. Tumeurs malignes, aff. malignes tissu lymphatique ou hématopoïétique	40	781	4 438	1 941	7 199	27,9 %
ALD non ventilée, ALD n°4 (bilharziose), ALD n°15 (lèpre) ³	13	17	34	48	112	< 1%
Total	644	3 180	11 769	10 185	25 778	100,0 %

Source : URCAM - DRSM

¹ PAN, LED : Périartérite noueuse, Lupus érythémateux aigu disséminé

² depuis 2004, la maladie d'Alzheimer et les autres démences, qui étaient auparavant regroupées avec l'ensemble des troubles mentaux en ALD 23, sont isolées en ALD 15. La lèpre qui correspondait jusqu'alors à l'ALD 15 est désormais rattachée à l'ALD 29 Tuberculose active. Pour conserver une série homogène, les données 2004 concernant la maladie d'Alzheimer et les autres démences ont été reclassées en ALD 23.

³ aucun cas de lèpre et 3 cas de bilharziose sur la période

Limites d'utilisation des ALD à des fins épidémiologiques

Le nombre de personnes admises en affection de longue durée pour une pathologie diffère du nombre de personnes nouvellement atteintes de cette pathologie pour plusieurs raisons :

Certains patients ne demandent pas l'admission en ALD, ce qui conduit à une sous-estimation des nouveaux cas. Cette situation s'observe notamment dans les cas suivants :

- existence d'une autre maladie exonerante déjà reconnue, notamment chez les personnes les plus âgées
- exonération du ticket modérateur à un autre titre (invalidité, pension accident du travail de plus de 66 %, maladie professionnelle, prise en charge en établissement médico-social,...)
- couverture complémentaire satisfaisante (CMU, mutuelle,...)
- raisons de confidentialité
- affection ne présentant pas les critères de gravité nécessaires.

Une surestimation de l'incidence est également possible.

C'est le cas pour certaines affections dont l'évolution est marquée par de longues phases de rémission. Une rechute ou une nouvelle poussée peut provoquer l'admission en ALD d'un patient ayant déjà bénéficié de ce dispositif pour la même affection plusieurs années auparavant. Ce risque est d'autant plus important que le bénéficiaire a changé de domicile (et donc de caisse d'affiliation), de régime d'assurance maladie, ou de statut (ayant droit devenant assuré).

Toutefois, l'augmentation entre 1998 et 2005 des durées d'attribution du bénéfice de l'ALD limite considérablement ce risque.

Pour les données présentées relatives aux années 2002-2004, ces durées sont les suivantes :

- Infarctus du myocarde : 1 an
- Tuberculose : 2 ans
- Scoliose : jusqu'à maturation osseuse
- Tumeurs malignes : 10 ans
- Troubles névrotiques : 10 ans
- Autres troubles mentaux : définitif
- Autres affections : définitif.

Certaines admissions peuvent être demandées longtemps après la survenue de la maladie, notamment dans les contextes suivants :

- amélioration des possibilités de diagnostic
- évolution des possibilités thérapeutiques, et notamment disponibilité de nouveaux traitements coûteux
- évolution de la connaissance que le malade a de son état pathologique et/ou de ses droits
- évolution de la situation financière du patient
- modification du bénéfice lié à l'exonération du ticket modérateur.

Par ailleurs, il faut souligner que pour certaines pathologies, le motif d'admission retenu peut être l'étiologie de l'affection, ou sa conséquence (accident vasculaire cérébral, ou hémiplegie par exemple).

Enfin, l'admission en ALD étant liée à la couverture sociale, les données ne concernent pas l'ensemble de la population, mais la population protégée. Au niveau régional, les statistiques portent sur la population couverte par les trois principaux régimes d'assurance maladie (régime général, régime agricole, régime social des indépendants) soit 97 % de la population des Pays de la Loire.

Affections de longue durée (ALD)

Sources

1. Base nationale des Affections de longue durée (ALD) 2002-2004, Cnamts - MSA - RSI, exploitation Fnors - ORS
2. Dénombrement de la population protégée par le régime d'assurance maladie au 31 décembre 2004.
Cnamts, juillet 2006
3. Fréquence des trente affections de longue durée pour les bénéficiaires du Régime général de l'Assurance maladie en 2004.
A. Weill, N. Vallier, B. Salanave *et al.* *Pratiques et Organisation des Soins*, Cnamts, vol. 37, n° 3, juillet-septembre 2006, pp. 173-188
4. Disparités géographiques de la santé en France : les affections de longue durée.
N. Vallier, B. Salanave, A. Weill. *Points de Repère*, Cnamts, n° 1, août 2006, 8 p.
5. Prévalence des trente affections de longue durée pour les affiliés au Régime général de l'Assurance Maladie en 1994.
M. Païta, D. Ganay, P. Fender. *Revue d'Epidémiologie et Santé Publique*, vol. 45, n° 6, 1998, pp. 454-464
6. Coût des trente affections de longue durée de l'Assurance maladie.
N. Vallier, B. Salanave, A. Weill. *Points de Repère*, Cnamts, n° 3, octobre 2006, 8 p.
7. Approche de la morbidité dans les Pays de la Loire à partir des ALD 30 et des maladies professionnelles.
Mise à jour : année 2004
Urcam des Pays de la Loire, 2006, 45 p.
8. Base régionale des Affections de longue durée (ALD) 1999-2004, Urcam - DRSM Pays de la Loire, exploitation ORS

Pour en savoir plus

- La prise en charge des assurés au titre d'une affection longue durée (ALD) depuis la réforme.
Dans *Rapport à la commission des comptes de la sécurité sociale. Résultats 2005. Prévisions 2006 et 2007*.
Commission des Comptes de la Sécurité sociale, 2006, 514 p.
- ALD 30. Affections longue durée exonérantes. Recommandations du Haut comité médical de la sécurité sociale.
Cnamts, 2002, 104 p. (Coll. Les Guides de l'Assurance Maladie)