

points de repère



Au 31 décembre 2006, 7,7 millions de personnes du régime général bénéficient d'une affection de longue durée prise en charge à 100% par la sécurité sociale. Le taux de personnes en affection de longue durée exonérante est de 13,6%. Au cours de l'année 2006 le nombre de bénéficiaires de l'ALD progresse de près de 265 000, soit +3,6% par rapport à 2005, dont 0,9 point lié au vieillissement de la population. Cette progression est plus modérée que celle enregistrée durant la période 1994/2004 (taux de croissance annuel moyen de + 5,7%).

En 2006, les pathologies qui contribuent le plus à la croissance des ALD sont le diabète (+7,0%), les maladies cardiovasculaires (+5,8%), et les tumeurs malignes soumises à dépistage comme le cancer de la prostate (+11,7%) et le cancer du sein (+5,7%). L'année 2006 a également été marquée par une augmentation du nombre d'ALD par bénéficiaire (en moyenne 1,18 maladie).

● Michel Païta, Alain Weill (CNAMTS).

Les bénéficiaires d'affection de longue durée au 31 décembre 2006

Le dispositif des affections de longue durée permet la prise en charge des patients ayant une maladie chronique comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. Une liste de trente affections (ALD₃₀) ouvre droit à une exonération du ticket modérateur (tumeurs malignes, diabète, maladies psychiatriques de longue durée, maladies coronaires...). À cette liste s'ajoutent les formes évolutives ou invalidantes d'affections graves caractérisées hors liste (ALD₃₁) et les polyopathologies invalidantes (ALD₃₂). Après la publication des données 2004^{1,2} issues de remontées locales, l'amélioration du système d'information³ de l'assurance maladie permet aujourd'hui de connaître régulièrement les dénombrements des bénéficiaires en ALD avec

¹ Vallier N, Salanave B, Weill A. Disparités géographiques de la santé en France : les affections de longue durée. Points de repère, n° 1, août 2006, Cnamts.

² Weill A, Vallier N, Salanave B, Bourrel R, Cayla M, Suarez C, Ricordeau P, Allemand H. Fréquence des trente affections de longue durée pour les bénéficiaires du régime général de l'Assurance maladie en 2004. Prat Organ Soins 2006;37(3):173-88.

³ Cf. encadré 1 - méthodologie.

leurs évolutions sur les douze derniers mois. Un suivi régulier de cette population qui concentre près de 60% des remboursements de l'assurance maladie sera désormais publié chaque année.

Au 31 décembre 2006, 7,7 millions de personnes du régime général⁴ bénéficient d'une affection de longue durée (ALD), dont 217 000 dans les départements d'outre-mer. Le taux de personnes en affection de longue durée est de 13,6%.

Quatre groupes d'affections concernent les trois quarts des personnes en ALD

Le groupe des affections cardiovasculaires avec 2,5 millions de personnes (4,4 % des bénéficiaires du régime général), les tumeurs malignes (1,5 million ; 2,7%), le diabète (1,4 million ; 2,5%) et les affections psychiatriques de longue durée (0,9 million ; 1,6%) représentent 74,4% des ALD (tableau 1). Onze affections regroupent chacune moins de 50 000 personnes et au total 2,1% des ALD. L'âge moyen des personnes en ALD est de 61,4 ans avec une grande hétérogénéité selon les pathologies : de 18 ans pour la mucoviscidose à 82 ans pour la maladie d'Alzheimer. Pour les maladies cardiovasculaires l'âge moyen est de 70 ans, proche de 65 ans pour les tumeurs et le diabète mais seulement de 48 ans pour les affections psychiatriques. Toutes affections confondues les

70 ans et plus en ALD sont 3,0 millions (39% des personnes en ALD). Les femmes représentent 52,0% des patients en ALD (51,8% en 2004). Toutefois, le taux de personnes en ALD des hommes est supérieur à celui des femmes à âge égal traduisant la surmorbidity et la mortalité plus précoce des hommes (figures 1 et 2).

Le nombre moyen d'affection déclarée par patient en ALD augmente, passant entre décembre 2005 et décembre 2006 de 1,165 à 1,183.

Ce nombre était de 1,14 en octobre 2004. Cette progression est en lien avec la rénovation des modalités de prise en charge et une déclaration plus précise des ALD dans les protocoles⁵ mais traduit aussi l'association de plus en plus fréquente de plusieurs maladies chroniques au cours de la vie (maladie cardiovasculaire - diabète et tumeur par exemple).

Au cours de l'année 2006, le nombre de bénéficiaires d'ALD a progressé de près de 265 000, soit +3,6% par rapport à 2005 dont 0,9 point lié au vieillissement de la population⁶.

Cette évolution est nettement ralentie par rapport à la période 1994/2004 où le taux de croissance annuel moyen avait atteint 5,7%. Le nombre d'ALD (+ 5,3%) progresse, en 2006, plus vite que le nombre de personne en ALD

en raison l'augmentation du nombre moyen d'ALD par personne.

Maladies cardiovasculaires, diabète et tumeurs contribuent pour 80% à l'augmentation du nombre d'ALD. (tableau 2).

Parmi les affections dont le taux de croissance est dynamique, on retrouve les tumeurs de la prostate (+11,7% en 2006), taux de croissance annuel proche de celui observé durant la période 1994/2004 (+11,3%). Ainsi entre la fin 1994⁷ et 2006, sous l'effet notamment du dépistage par le dosage du PSA⁸, le nombre de personnes en ALD pour cancer de la prostate est passé de 65 000 à 250 000. Quatre autres affections fréquentes voient leurs effectifs de personnes en ALD augmenter de plus de 7% en un an : insuffisance cardiaque, trouble du rythme (+8,7%), néphropathies - principalement les patients sous dialyse ou greffés (+7,3%), hypertension artérielle sévère (+7,6%), diabète (+7,0%). À l'inverse les effectifs pour d'autres affections restent stables : para-plégie (+0,4%) sous l'effet probable de l'amélioration de la sécurité routière et affection psychiatrique de longue durée (+0,4%), affection dont les critères à l'admission ont été modifiés dans un sens plus restrictif en octobre 2004⁹. La tuberculose continue de décroître avec une baisse des personnes en ALD de près de 10%.

⁴ Au 31 décembre 2006, le Régime général couvrait pour l'Assurance maladie 56,5 millions de personnes. Sur le plan démographique l'année 2006 est marquée par un excédent naturel sans équivalent depuis trente ans : hausse des naissances et nombre de décès en baisse - Richet-Mastin L. Bilan démographique 2006 : un excédent naturel record. Insee première : n°1118 ; janvier 2007, Insee.

⁵ Cf. encadré 2 - ALD : de quoi parle-t-on ?

⁶ Outre l'effet vieillissement de la population, l'estimation provisoire par l'Insee de la croissance de la population résidente (métropole et départements d'outre-mer) en 2006 est de 0,6 point ; signalons que cette croissance, quand elle est connue de façon définitive, est toujours inférieure à celle du Régime général qui regroupe une proportion croissante des bénéficiaires de l'assurance maladie, notamment par rapport aux populations de la mutualité sociale agricole (MSA) et du régime social des indépendants (RSI).

⁷ Fender P, Païta M, Ganay D, Benech JM. Prévalence des trente affections de longue durée pour les affiliés du Régime général de l'Assurance Maladie en 1994. Rev Epidemiol Sante publique 1997;45:454-64.

⁸ PSA : Antigène prostatique spécifique. « À ce jour, les bénéfices attendus de la démarche de dépistage individuel par le dosage du PSA sont discutés ». Eléments d'information des hommes envisageant la réalisation d'un dépistage individuel du cancer de la prostate - Document à l'usage des professionnels de santé - Septembre 2004 - (www.has-sante.fr)

⁹ Cf. encadré 3.

Tableau 1

**Répartition et taux de personnes en affection de longue durée
au 31 décembre 2006 pour le régime général
(y compris sections locales mutualistes), caractéristiques d'âge et de sexe**

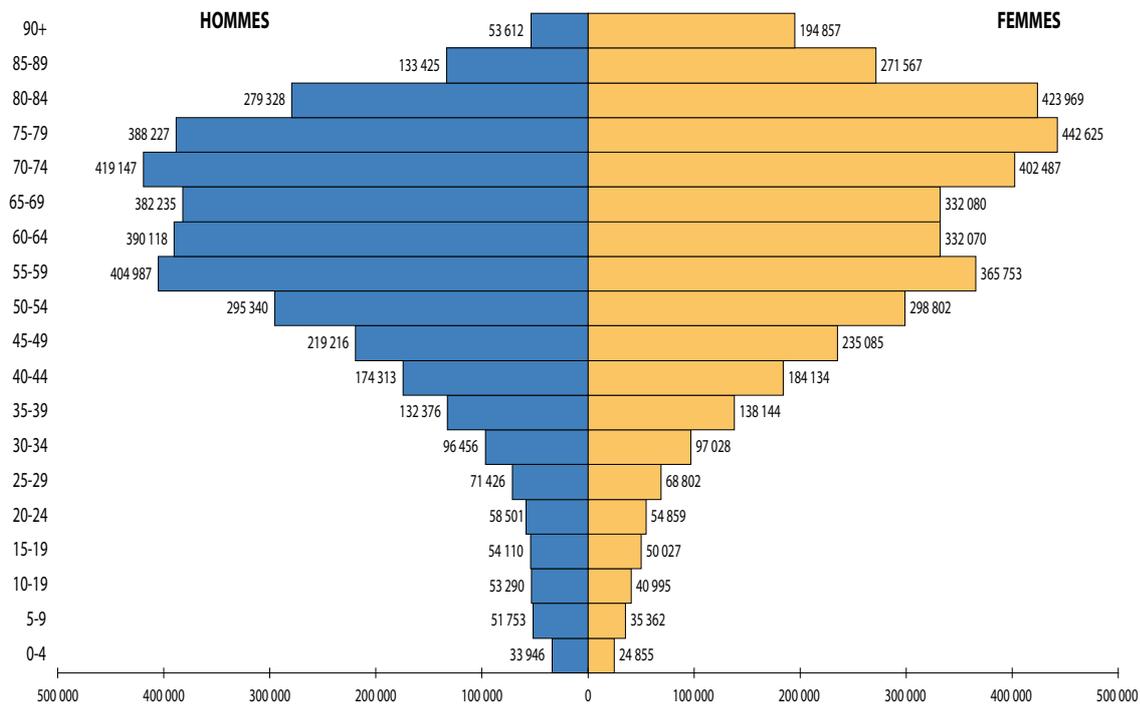
Intitulé de l'affection	effectif au 31/12/2006 régime général	taux pour 100 000	hommes	femmes	âge moyen
Maladies cardiovasculaires	2 476 184	4 384	54,8%	45,2%	69,9
<i>Hypertension artérielle sévère (ALD12)</i>	909 619	1 611	42,1%	57,9%	71,2
<i>Maladie coronaire (ALD13)</i>	746 142	1 321	68,7%	31,3%	70,3
<i>Insuf. cardiaque grave (ALD5)</i>	486 206	861	51,0%	49,0%	69,0
<i>Artériopathies chroniques (ALD3)</i>	349 184	618	66,9%	33,1%	70,7
<i>Accident vasculaire cérébral invalidant (ALD1)</i>	209 294	371	52,0%	48,0%	67,3
Tumeur maligne (ALD30)	1 500 517	2 657	44,8%	55,2%	65,3
<i>tumeur maligne du sein chez la femme</i>	429 583	1458 ^a	0,0%	100,0%	64,2
<i>tumeur maligne de la prostate</i>	249 712	925 ^b	100,0%	0,0%	72,8
<i>tumeur maligne du colon</i>	158 591	281	49,7%	50,3%	71,3
<i>tumeur maligne des bronches et du poumon</i>	59 291	105	74,7%	25,3%	64,7
Diabète de type 1 et diabète de type 2 (ALD8)	1 402 573	2 483	52,0%	48,0%	64,3
Affections psychiatriques de longue durée (ALD23)	889 796	1 576	44,9%	55,1%	47,6
Insuffisance respiratoire chronique grave (ALD14)	277 620	492	52,6%	47,4%	60,2
Maladie d'Alzheimer et autres démences (ALD15)	198 319	351	25,8%	74,2%	81,9
Affections neurologiques et musculaires, épilepsie (ALD9)	171 999	305	50,2%	49,8%	43,0
Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses (ALD6)	145 508	258	58,3%	41,7%	53,8
Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave (ALD22)	140 526	249	25,8%	74,2%	61,3
Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn (ALD24)	92 984	165	44,6%	55,4%	45,3
Déficit immunitaire primitif, infection par le VIH (ALD7)	83 281	147	67,4%	32,6%	42,1
Maladie de Parkinson (ALD16)	75 063	133	46,4%	53,6%	75,4
Néphropathie chronique et syndrome néphrotique (ALD19)	74 990	133	56,5%	43,5%	55,8
Sclérose en plaques (ALD25)	54 647	97	27,2%	72,8%	48,5
Spondylarthrite ankylosante grave (ALD27)	53 245	94	58,1%	41,9%	49,4
PAN, LEAD ^c , sclérodermie généralisée évolutive (ALD21)	43 036	76	17,7%	82,3%	54,7
Maladies métaboliques héréditaires (ALD17)	32 787	58	53,4%	46,6%	44,2
Paraplégie (ALD20)	31 898	56	58,7%	41,3%	46,9
Hémophilies et affections de l'hémostase graves (ALD11)	18 646	33	51,0%	49,0%	44,6
Scoliose structurale évolutive (ALD26)	16 564	29	18,5%	81,5%	21,0
Tuberculose active, lèpre (ALD29)	10 642	19	53,2%	46,8%	49,8
Hémoglobinopathies, hémolyses (ALD11)	10 137	18	45,8%	54,2%	25,4
Insuffisances médullaires (ALD2)	9 311	16	44,3%	55,7%	64,9
Suites de transplantation d'organe (ALD28)	5 050	9	60,6%	39,4%	50,1
Mucoviscidose (ALD18)	4 811	9	51,9%	48,1%	18,0
Bilharziose compliquée (ALD4)	145	0	71,0%	29,0%	48,5
cause médicale d'ALD non précisée	687 939	1 218	44,3%	55,7%	60,9
Total patients en ALD30 (un patient peut avoir plusieurs ALD)	7 382 992	13 073	48,5%	51,5%	61,8
Total patients en ALD31	356 694	632	39,4%	60,6%	51,6
Total patients en ALD32	70 829	125	23,5%	76,5%	75,9
Total patients (ALD30, 31 ou 32)	7 686 890	13 611	48,0%	52,0%	61,4

^a taux pour 100 000 femmes^b taux pour 100 000 hommes^c PAN périartérite noueuse, LEAD lupus érythémateux aigu disséminé

Source : SNIIR-AM ; Direction de la stratégie, des études et des statistiques - CNAMTS

Figure 1

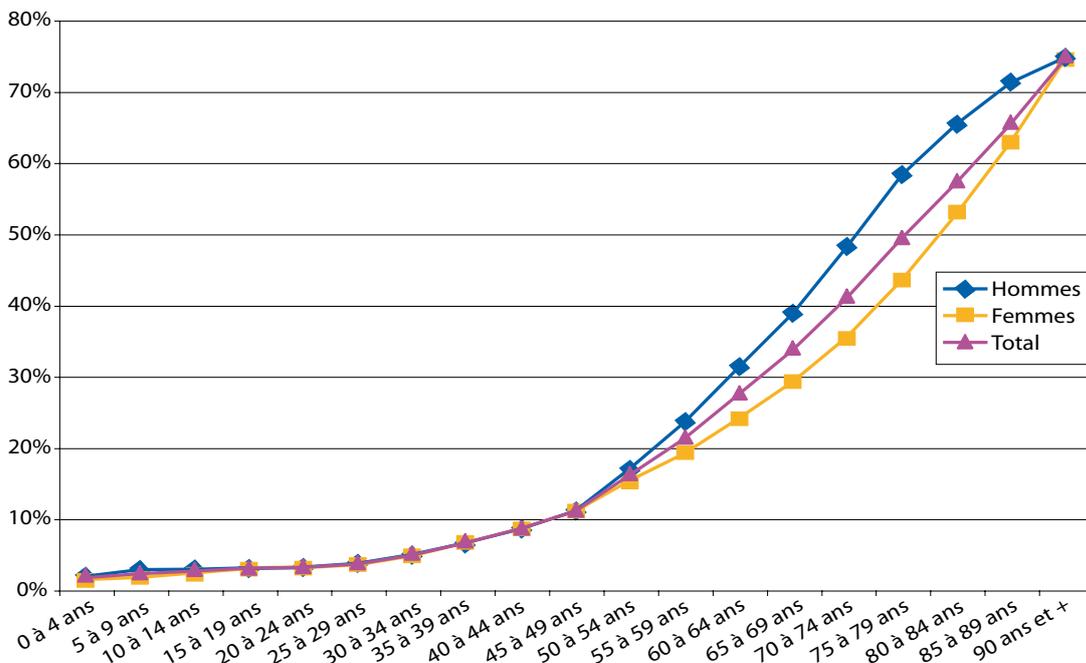
Pyramide des âges des personnes en affection de longue durée au 31 décembre 2006



Source : SNIIR-AM ; Direction de la stratégie, des études et des statistiques - CNAMTS

Figure 2

Taux de personnes en ALD par classe d'âge et par sexe au 31 décembre 2006



Source : SNIIR-AM ; Direction de la stratégie, des études et des statistiques - CNAMTS

Tableau 2

Evolution des effectifs de personnes en affection de longue durée pour les principales ALD -

Intitulé de l'affection	Effectif au 31/12/2005 régime général	Effectif au 31/12/2006 régime général	Contribution à la croissance du nombre d'ALD	Taux de croissance 2006/2005
Maladies cardiovasculaires	2 340 778	2 476 184	38,9%	5,8%
Hypertension artérielle sévère (ALD12)	845 504	909 619	14,7%	7,6%
Maladie coronaire (ALD13)	709 300	746 142	8,4%	5,2%
Insuf. cardiaque grave (ALD5)	447 462	486 206	8,9%	8,7%
Artériopathies chroniques (ALD3)	331 194	349 184	4,1%	5,4%
Accident vasculaire cérébral invalidant (ALD1)	196 913	209 294	2,8%	6,3%
Tumeur maligne (ALD30)	1 412 839	1 500 517	20,1%	6,2%
tumeur maligne du sein chez la femme	406 266	429 583	5,3%	5,7%
tumeur maligne de la prostate	223 482	249 712	6,0%	11,7%
tumeur maligne du colon	152 647	158 591	1,4%	3,9%
tumeur maligne des bronches et du poumon	58 415	59 291	0,2%	1,5%
Diabète de type 1 et diabète de type 2 (ALD8)	1 310 864	1 402 573	21,0%	7,0%
Affections psychiatriques de longue durée (ALD23)	886 279	889 796	0,8%	0,4%
Insuffisance respiratoire chronique grave (ALD14)	269 212	277 620	1,9%	3,1%
Maladie d'Alzheimer et autres démences (ALD15)	186 975	198 319	2,6%	6,1%
Affections neurologiques et musculaires, épilepsie (ALD9)	160 889	171 999	2,5%	6,9%
Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses (ALD6)	140 172	145 508	1,2%	3,8%
Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave (ALD22)	132 375	140 526	1,9%	6,2%
Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn (ALD24)	87 709	92 984	1,2%	6,0%
Déficit immunitaire primitif, infection par le VIH (ALD7)	81 032	83 281	0,5%	2,8%
Maladie de Parkinson (ALD16)	71 684	75 063	0,8%	4,7%
Néphropathie chronique et syndrome néphrotique (ALD19)	69 883	74 990	1,2%	7,3%
Sclérose en plaques (ALD25)	51 789	54 647	0,7%	5,5%
Spondylarthrite ankylosante grave (ALD27)	49 885	53 245	0,8%	6,7%
PAN ^a , LEAD ^a , sclérodermie généralisée évolutive (ALD21)	40 156	43 036	0,7%	7,2%
Maladies métaboliques héréditaires (ALD17)	28 708	32 787	0,9%	14,2%
Paraplégie (ALD20)	31 758	31 898	0,0%	0,4%
Hémophilies et affections de l'hémostase graves (ALD11)	16 857	18 646	0,4%	10,6%
Scoliose structurale évolutive (ALD26)	15 946	16 564	0,1%	3,9%
Tuberculose active, lèpre (ALD29)	11 809	10 642	-0,3%	-9,9%
Hémoglobinopathies, hémolyses (ALD11)	9 399	10 137	0,2%	7,9%
Insuffisances médullaires (ALD2)	8 405	9 311	0,2%	10,8%
Suites de transplantation d'organe (ALD28)	4 807	5 050	0,1%	5,1%
Mucoviscidose (ALD18)	4 628	4 811	0,0%	4,0%
Bilharziose compliquée (ALD4)	148	145	0,0%	-2,0%
cause médicale d'ALD non précisée	680 816	687 939	1,7%	1,0%
Total patients en ALD30 (un patient peut avoir plusieurs ALD)	7 121 352	7 382 992		3,7%
Total patients en ALD31	334 794	356 694	5,0%	6,5%
Total patients en ALD32	74 590	70 829	-0,9%	-5,0%
Total patients (ALD 30, 31 ou 32)	7 421 099	7 686 890		3,6%

^a PAN périartérite noueuse, LEAD lupus érythémateux aigu disséminé

Source : SNIIR-AM ; Direction de la stratégie, des études et des statistiques - CNAMTS



CONCLUSION

La publication annuelle par le régime général des effectifs du nombre de bénéficiaires d'affection de longue durée répond à la nécessité de mieux connaître la population prise en charge et les dynamiques d'évolution des dépenses liées à l'augmentation

du nombre de malades chroniques. Au regard des années précédentes, l'année 2006 a été marquée par une évolution plus modérée de l'effectif de patients en ALD (+3,6%) qui atteint 7,7 millions de personnes au régime général. La hausse reste soutenue

pour les affections cardio-vasculaires (+ 5,8%), le diabète (+7,0%) et les cancers soumis au dépistage (+11,7% pour les tumeurs de la prostate et +5,7% pour les tumeurs du sein).

Nous tenons à remercier l'ensemble des personnes qui contribuent à l'amélioration des systèmes d'information de l'assurance maladie : informaticiens, statisticiens, maîtrise d'ouvrage et participants au projet SNIIR-AM.

Contact : alain.weill@cnamts.fr

Encadré 1 - Méthodologie

En 2005 et 2006, le dénombrement des bénéficiaires en ALD du régime général de l'Assurance Maladie a été réalisé à partir de traitements opérés sur la base de données du SNIIR-AM⁽¹⁾ avec les seules données du régime général. Cette base anonyme exhaustive est alimentée depuis décembre 2004 ; les informations individuelles sont conservées pendant deux années au-delà de l'année en cours.

La population étudiée est une population d'assurés ou d'ayants droit qui ont bénéficié de remboursements, au cours de l'année en cours, en rapport ou non avec leur affection de longue durée. Pour les bénéficiaires dont l'affection figurait dans la liste des trente affections (ALD30) ou pour ceux pris en charge au titre d'une affection hors liste (ALD31), l'identification de leur affection s'est opérée à partir du référentiel médicalisé des bénéficiaires (données médicales provenant des avis des médecins-conseils) et d'une table de codage spécifique pour les ALD30. Lors du rapprochement, à partir des identifiants anonymisés, entre le référentiel médicalisé des bénéficiaires et les prestations déclarées en rapport ou non avec leur ALD, un certain nombre de bénéficiaires n'a pas été retrouvé dans le référentiel médical (défaut de chaînage des données anonymisées). Ce cas correspond dans les tableaux à l'intitulé cause médicale d'ALD non précisée.

Les données du Régime général concernant les dénombrements par maladie des bénéficiaires d'ALD proviennent de sources distinctes :

- enquête sur échantillon « prévalence ALD » au 1/50^{ème} en 1994¹⁰,
- enquête « fréquence et coût » exhaustive en octobre 2004¹¹ (issue de remontées locales des 132 caisses primaires d'assurance maladie),
- depuis décembre 2005 dénombrement à partir de la base de données nationale SNIIR-AM.

Le champ des enquêtes diffère sensiblement (métropole et ALD30 uniquement en 1994, métropole et DOM, ALD30 en 2004, métropole et DOM, ALD30, 31 et 32 en 2005 et 2006). La méthode de recueil de l'information est également différente, rendant peu pertinente une comparaison entre 2004 et 2005 à partir des données publiées.

⁽¹⁾ SNIIR-AM : Arrêté du 22 juin 2005 relatif à la mise en œuvre de système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie (publication JO du 19 août 2005)

¹⁰ Fender P *et al.* Prévalence des 30 ALD. 1994, *op.cit.*

¹¹ Weill A, *et al.* Fréquence des 30 ALD. 2004, *op.cit.*

Encadré 2 - ALD : de quoi parle-t-on ?

Le dispositif des affections de longue durée a été mis en place dès la création de la sécurité sociale afin de permettre la prise en charge des patients ayant une maladie chronique comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. Une liste établie par décret fixe trente affections (ALD₃₀) ouvrant droit à une exonération du ticket modérateur (tumeurs malignes, diabète, maladies psychiatriques de longue durée, maladie coronaire, etc.). Son obtention est subordonnée à une demande à la caisse d'affiliation de l'assuré et à l'accord du service médical. La loi du 13 août 2004 a modifié le régime des ALD. Sa mise en œuvre s'est traduite notamment par la définition, pour tout malade entrant en ALD, d'un nouveau protocole de soins définissant son parcours de soins. Ce protocole est établi par le médecin traitant, signé par le patient et validé par le médecin conseil de l'assurance maladie. En pratique, la quasi totalité des affections ayant un caractère habituel de gravité (cancers, maladies cardio-vasculaires, infection par le VIH, diabète, troubles graves de la santé mentale...) est couverte par le champ des ALD. Cette morbidité est le reflet de pathologies graves comportant un traitement prolongé et une thérapeutique coûteuse.

Encadré 3

Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « affections psychiatriques de longue durée » (journal officiel du 5 octobre 2004)

Dans la dernière modification intervenue sur les critères d'exonérations des ALD, des restrictions ont été apportées sur le champ des affections psychiatriques de longue durée. Outre une définition médicale plus précise, un critère d'ancienneté de l'affection a été ajouté, cette ancienneté ne devant pas être inférieure à un an au moment de la demande pour bénéficier de l'exonération. Cette nouvelle définition a conduit depuis lors à une stabilité du nombre de personnes en ALD pour pathologie mentale.

Le texte du Journal Officiel précisant les critères médicaux utilisés pour la définition des affections psychiatriques de longue durée ouvrant droit à la limitation ou à la suppression de la participation de l'assuré est disponible en ligne sur le site ameli :

www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Decret_4_octobre_2004.pdf

Vient de paraître

Pratiques et Organisation des Soins

Numéro 2 d'avril-juin 2007

ÉTUDES ORIGINALES

- **La prévalence de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée par dialyse en France**
Macron-Noguès F, Vernay M, Ekong E, Thiard B, Salanave B, Fender P, et al
- **Qualité, coût et impact de la prise en charge coordonnée des patients diabétiques de type II dans un réseau de santé**
Boyer L, Ohrond C, Fortanier C, Fourny M, Horte C, Loï R, et al
- **Analyse des unités de soins intensifs de cardiologie de la région Ile-de-France**
Bel Lassen E, Agostino L, Berigaud E, Carricaburu J, Chaumet-Riffaud T, Torre S, et al
- **La prévention secondaire de la maladie coronarienne en Franche-Comté**
Mouret-Verdini C, Penfornis F, Marchal J, Baudier F, Schmitt B
- **La fragilité sociale : un déterminant majeur des inégalités de santé**
Sass C, Moulin JJ, Labbe E, Chatain C, Gerbaud L

La revue Pratiques et Organisation des Soins est une revue scientifique à comité de lecture. Ses articles sont disponibles en texte intégral sur le site www.ameli.fr. Sur l'espace éditorial, vous pouvez vous inscrire pour recevoir le sommaire de la revue, par messagerie, dès la mise en ligne des articles.