

Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie
Séance du 28 avril 2005

POUR UNE PRISE EN CHARGE EFFICIENTE
DES MALADIES DITES : « AFFECTIONS DE LONGUE DUREE »,

AVIS

1. Les maladies appelées « Affections de longue durée » ouvrent à ceux qui en sont atteints l'exonération du « ticket modérateur » : autrement dit, une prise en charge intégrale de leurs frais de traitement, dans la limite des montants remboursables.

La participation de l'assuré est ainsi supprimée pour les actes et produits qui visent à soigner l'une des trente « *affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse* », mentionnées sur une liste établie par décret. C'est ce décret – l'article D.322-1 du code de la sécurité sociale – qui fixe la liste des « *Affections de longue durée* » (ALD).

2. Par ce mécanisme, qui remonte aux origines de l'assurance maladie, la collectivité nationale a fait le choix de couvrir aussi parfaitement que possible les maladies les plus graves dont les soins sont les plus onéreux.

Les trente maladies¹ (en réalité : trente regroupements de grands ensembles de pathologies) sont en effet des maladies graves, dans lesquelles le pronostic vital est très souvent en jeu : un quart des personnes reconnues en *Affections de longue durée* décèdent d'ailleurs dans les cinq ans qui suivent leur admission.

Ce sont aussi, incontestablement, des maladies coûteuses, puisque la dépense moyenne annuelle des personnes atteintes d'une *Affection de longue durée* est sept fois supérieure (7450 €) à celle des personnes qui sont en dehors de ce régime (1050 €).

L'assurance maladie exprime ainsi deux valeurs fondamentales de notre solidarité collective : l'attention particulière aux plus grands malades, et la couverture universelle des risques les plus lourds.

3. Ce mécanisme est né à une époque où la population n'était encore que très imparfaitement protégée par ces couvertures complémentaires. Telle n'est plus la réalité d'aujourd'hui où plus de 90% des ménages détiennent une telle couverture. Le régime des ALD constitue désormais un partage atypique de couverture du risque entre les régimes de base et les assurances complémentaires. Compte tenu de la diffusion de ces dernières, on pourrait considérer qu'il n'est pas illogique de soumettre les

¹ En sus des 30 ALD « listées », les régimes de base financent sur leurs fonds d'action sociale le ticket modérateur pour les 31 et 32èmes maladies. Ces deux prises en charge représentent 7% des admissions.

assurés en ALD au droit commun, ce qui reporterait une partie des dépenses ALD sur les complémentaires et donnerait à l'assurance maladie des marges de manœuvre pour accompagner le progrès technique et les besoins croissants dans certains domaines (maladies liées au vieillissement par exemple).

Il convient cependant de prendre la mesure des conséquences d'une éventuelle suppression du régime ALD.

Le transfert de charges des régimes de base vers les complémentaires avoisinerait 8 milliards d'euros soit environ 50% des prestations versées aujourd'hui par les complémentaires. Répartis sur l'ensemble de la population, ces 8 milliards représenteraient 340€ par ménage et par an ou encore 130€ par personne et par an, qui se traduiraient en une hausse équivalente des primes d'assurance. Ce renchérissement du coût des primes représenterait 0,7% du revenu individuel net², et 1,2% du SMIC.

Mais l'effort ne serait pas distribué uniformément sur l'ensemble des ménages. Notamment les personnes âgées, qui sont plus fréquemment en *Affection de longue durée* (elles représentent environ 60% des ALD), verraient se répercuter sur leurs primes de contrats individuels des hausses plus élevées. Sur une base d'environ 4,8Md€ d'exonération ALD au profit des personnes de plus de 60 ans en ALD, la charge serait de l'ordre de 600 euros par ménage de plus de 60 ans et par an (soit 50 euros par mois), ou encore 385 € par personne (soit 32 euros par mois). Une personne seule de plus de 60 ans ayant un contrat d'entrée de gamme (dont la prime moyenne peut être estimée à 420€) verrait ainsi sa prime augmenter de 92%.

Le poids du poste « couverture complémentaire » dans le budget des plus de 60 ans passerait ainsi en moyenne de 2,5% à près de 5%. Pour les personnes âgées à faible revenu, le taux d'effort serait beaucoup plus élevé (11% par exemple par rapport au montant du minimum vieillesse d'une personne seule). Ceci aurait sans doute un effet d'éviction de la couverture complémentaire pour les bas revenus, avec en corollaire des problèmes d'accès aux soins primaires.

Cet effet pourrait certes être compensé par des aides à la mutualisation en direction des personnes âgées à faible revenu, pour leur permettre d'accéder à la couverture complémentaire. Mais le taux d'effort supplémentaire ne serait pas négligeable même pour des revenus moyens, et il serait de plus en plus lourd au fur et à mesure de l'avancée en âge³.

Outre le renchérissement des primes, les personnes gravement malades peuvent connaître des difficultés à s'assurer. En effet, faire assumer le ticket modérateur et le forfait journalier des assurés en ALD par les institutions gestionnaires des couvertures complémentaires risquerait de les amener à éviter, autant que possible, ces risques lourds, si elles n'étaient pas autorisées à leur appliquer une tarification spécifique. Les stratégies de sélection des risques, dont l'intérêt est faible aujourd'hui pour

² Définition INSEE : le niveau de vie est égal au revenu disponible du ménage divisé par le nombre d'unités de consommation (uc). Les unités de consommation sont calculées selon l'échelle d'équivalence dite de l'OCDE modifiée qui attribue 1 uc au premier adulte du ménage, 0,5 uc aux autres personnes de 14 ans ou plus et 0,3 uc aux enfants de moins de 14 ans. Le revenu disponible d'un ménage comprend les revenus d'activité, les revenus du patrimoine, les transferts en provenance d'autres ménages et les prestations sociales (y compris les pensions de retraite et les indemnités de chômage), nets des impôts directs (impôt sur le revenu, taxe d'habitation, contribution sociale généralisée (CSG) et contribution à la réduction de la dette sociale (CRDS)).

³ Si on considère les trois tranches d'âge [60-69 ans], [70-79 ans] et [80 ans et plus] et que l'on répartit sur chaque tranche les 4,8 milliards d'euros en fonction des dépenses ALD respectives de chaque groupe d'âge, la charge s'établirait à 234 € par an (soit 19,5€ par mois) pour une personne âgée de 60 à 69 ans, 397€ par an (soit 33€ par mois) pour une personne âgée de 70 à 79 ans et 714€ par an (soit 59,5€ par mois) pour une personne de 80 ans et plus. L'augmentation de la prime (pour une entrée de gamme) s'élèverait à 56% pour une personne du premier groupe, à 81% pour une personne du deuxième groupe et à 145% pour une personne âgée de 80 ans et plus. Le poids du poste « couverture complémentaire » dans le budget d'une personne de 60 à 69 ans de revenus moyens représenterait 3,6%, 5,4% pour une personne de 70 à 79 ans et 7,3% pour une personne de 80 ans et plus.

les assureurs complémentaires, puisqu'il y a une forme de réassurance des risques lourds par l'assurance obligatoire, risquent alors de devenir beaucoup moins marginales.

Ce risque de difficulté d'accès à l'assurance pour les personnes malades est un phénomène que l'on observe dans d'autres pays qui font jouer des mécanismes assurantiels : c'est la raison pour laquelle les risques les plus lourds sont en général retirés du marché pour être pris en charge par l'assurance obligatoire.

Même si elle peut paraître comme une piste possible, la suppression de l'exonération pour ALD, qui implique un transfert de charges massif sur les ménages, emporte donc à l'analyse des conséquences négative en termes d'équité et de solidarité : solidarité entre hauts et bas revenus (des primes forfaitaires venant se substituer le plus souvent à des cotisations proportionnelles), solidarité entre bien portants et malades (augmentation du risque d'écrémage par les assureurs complémentaires), avec des effets d'éviction possibles des plus modestes et des plus malades.

C'est pourquoi le Haut conseil ne retient pas cette hypothèse, estimant qu'un déplacement substantiel du partage des coûts entre régimes de base et régimes complémentaires en matière d'*Affections de longue durée* aurait en effet un impact négatif sur la conception solidaire de notre système d'assurance maladie.

4. Tout en réaffirmant donc son attachement aux principes et fondements du « régime » des *Affections de longue durée*, le Haut conseil entend néanmoins souligner, par le présent avis, l'urgence d'une meilleure gestion des dépenses d'assurance maladie qui sont engagées dans ce cadre.

Cette urgence s'explique par les mêmes raisons que celles qui justifient la pérennité du dispositif : son poids financier, et la gravité des pathologies qu'il couvre.

La part des dépenses de santé engagées par les 7,5 millions d'assurés sociaux qui souffrent d'une *Affection de longue durée* est tout à fait considérable, puisqu'elle atteint 58% des prises en charge des régimes d'assurance maladie. Et ce poids est encore plus lourd si l'on considère non plus la dépense totale, mais son accroissement annuel : les soins liés aux maladies exonérantes expliquent ainsi plus des trois quarts (77%) de la croissance des soins de ville en 2003. Cette vive progression est notamment liée à la forte croissance du nombre de personnes relevant d'une *Affection de longue durée* : le Haut conseil l'estime à au moins 400 000 par an, pour un effectif en 2004 d'un peu plus de 8 millions de personnes. Sur la base des flux actuels (1,1M d'admissions) et de l'allongement de la durée de bénéfice du régime, il n'est pas exclu que l'effectif des assurés en ALD en 2010 dépasse les 10 millions. Le coût de l'exonération en ALD pourrait représenter alors l'équivalent de 1,25 point de CSG.

Certes, cette très importante concentration des efforts de l'assurance maladie sur un huitième de ses assurés se justifie pleinement, par la gravité des pathologies, et par le fait qu'elles concentrent souvent le surcoût des progrès thérapeutiques. Par ailleurs, le vieillissement de la population, l'amélioration des dépistages, ou encore l'accroissement de la durée des prises en charge liées à la chronicité, expliquent l'accroissement de la population couverte.

Mais on s'explique mal, dans ces conditions, l'absence de toute modélisation prévisionnelle sérieuse de ces dépenses pour les années à venir d'une part, les carences criantes des statistiques sur les effectifs, les procédures de gestion et le profil de dépenses de ces assurés. Et l'on se convainc, en tout état de cause, de ce que l'*Affection de longue durée* est aujourd'hui, par sa charge financière (le différentiel de prise en charge représente près de 1000 euros par personne et par an) et par son poids sanitaire et humain, un sujet absolument central pour l'assurance maladie.

5. Le régime des *Affections de longue durée* assure, par construction, une prise en charge financière quasi totale des dépenses de ses bénéficiaires. En moyenne le reste à charge (ticket modérateur + forfait hospitalier), hors dépassements, est en 2002 d'environ 400€ pour une dépense reconnue de 8000€ par consommant ALD, soit un taux de prise en charge de 95% par les régimes obligatoires. Il augmente de l'ordre de 10% du fait de réformes récentes (accroissement du forfait journalier, participation de un euro⁴) qui les concernent plus que la population générale⁵. Et pour le quart des assurés en ALD dont le recours aux soins est le plus important – 2 millions de personnes – le reste à charge est d'environ 810€ pour une dépense reconnue de 24 200€, soit un taux de prise en charge moyen de 96,7%.

6. Mais on se tromperait si l'on tirait des considérations qui précèdent la conclusion que le régime de prise en charge par l'assurance maladie apporte des réponses parfaitement satisfaisantes à toutes les situations.

a) Malgré l'exonération du régime ALD, le RAC moyen des assurés en ALD est deux fois celui des assurés non ALD (400€ en ALD contre 200€ pour les assurés non ALD).

Par ailleurs, il existe une dispersion significative des RAC au sein des patients en ALD. Si, près d'un million d'assurés du régime ALD ont un RAC moyen annuel inférieur à 100€ et 4,7 millions de un RAC inférieur à 330€, plus de 2 millions de personnes en ALD ont un RAC de plus de 810€. On ne peut donc pas assimiler régime ALD et annulation du reste à charge⁶. La dispersion de la dépense reconnue et du reste à charge devrait faire l'objet d'études afin d'en évaluer les facteurs : variation selon la maladie exonérante ; poids respectifs de la dépense hospitalière et des soins de ville ; profil dans le temps notamment pour les soins de ville. Seules des analyses de ce type permettraient d'évaluer la légitimité de l'exonération du ticket modérateur et le cas échéant, de concentrer le régime sur les épisodes les plus coûteux.

b) Parallèlement, il existe de nombreux assurés non ALD pour lesquels le reste à charge est très élevé. Ainsi, parmi eux près de 4,5 millions d'assurés ont un RAC supérieur à 500€ an et près de 900 000 ont un RAC moyen de 1 000€⁷. Ainsi, l'assimilation des malades bénéficiant d'un classement en « *Affection de longue durée* » aux malades connaissant de très fortes consommations de soins et de gros restes à charge, même si elle n'est pas fautive dans les grandes lignes, est loin d'être strictement vérifiée.

c) dès lors, la question peut se poser de savoir si le régime de prise en charge par les régimes de base ne devrait pas couvrir de façon plus cohérente, efficace et équitable les ménages. Il s'agirait de prendre en charge mieux qu'aujourd'hui certains assurés non ALD qui supportent un fort reste à charge. Et symétriquement, dans la logique qui est profondément la sienne, le régime des ALD devrait se concentrer aussi sur les seules dépenses les plus coûteuses – ou sur les cumuls les plus coûteux de petites dépenses – pour les personnes dont il assure la couverture.

Pour disposer des données statistiques permettant de fonder une telle approche, le Haut Conseil recommande qu'une étude détaillée soit menée sur le profil de dépenses et les facteurs de dispersion

⁴ La réforme du K50 n'a pas, par contre, d'incidence sur les assurés en ALD

⁵ on estime qu'ils supportent 45% du forfait journalier et 35% de la participation de un euro (bien qu'ils soient pratiquement les seuls à bénéficier du plafonnement de cette participation)

⁶ par ailleurs, les assurés du régime ALD acquittent 18% des dépassements, soit 1,45Md€ (180€ par assuré) dont on ne sait pas quelle proportion est prise en charge par leur couverture complémentaire.

⁷ Dans ce dernier cas, la dépense reconnue est très élevée (18 000€ en moyenne) et la prise en charge par les régimes obligatoire importante (prise en charge de 94,5%), ce qui signifie assurément qu'au sein de ce groupe, un certain nombre bénéficie d'autres motifs d'exonération du ticket modérateur à titre personnel et que la dépense hospitalière est élevée.

des dépenses – notamment de soins de ville – des assurés supportant un RAC important, qu'ils soient ou non en ALD.

Si l'étude suggérée ici montrait des profils de dépenses qui pourraient justifier des aménagements du système de prise en charge, il y aurait lieu d'analyser la pertinence de schémas de réforme, portant notamment sur :

- la résorption des gros TM en services hospitaliers de médecine. La CNAMTS a proposé dès 1993 de supprimer le TM à l'hôpital (hors consultations externes), la perte de recettes étant compensée par l'augmentation du forfait journalier. La réforme étalerait sur l'ensemble des assurés hospitalisés les « pics » de reste à charge supportés par une minorité d'assurés.

- le recours à un mécanisme financier qui unifie les prises en charge sur la base d'un plafonnement du RAC.

- une approche plus fine de l'exonération. On pourrait faire varier le taux d'exonération en fonction du niveau et du profil des dépenses et mettre ainsi en œuvre des exonérations partielles comme la possibilité en est ouverte par l'article L 322-2⁸. C'est une approche de ce type qui avait été retenue pour les titulaires du minimum vieillesse (plafonnement du RAC à 20% sauf pour la pharmacie).

- le recours plus marqué à des mécanismes de franchise ou de plafonnement du ticket modérateur. Le Haut conseil note, à cet égard, que l'application de la participation forfaitaire (dite « de 1€ par acte ») prévue par la loi du 13 août 2004 aux assurés en ALD ne contrevient pas aux principes qu'il a retenus dans son rapport de janvier 2004.

7. D'importantes économies sont à attendre d'une meilleure gestion du « régime » des *Affections de longue durée*.

En ce qui concerne l'entrée dans le dispositif, les critères d'accès au régime d'*Affection de longue durée* ne semblent pas appliqués de manière satisfaisante. En tout état de cause, on observe d'importantes variations géographiques de taux d'ALD qui ne sont pas en rapport avec les différences de prévalences des pathologies concernées.

Par ailleurs, de nombreuses enquêtes montrent que l'exonération s'applique, de façon irrégulière, à des soins sans rapport avec la maladie exonérante.

A partir de travaux menés par la CANAM et la CNAMTS, on peut estimer à environ 500 millions d'euros l'économie potentielle associée à la bonne utilisation de l'ordonnancier bi-zone. C'est ce chiffre qui est retenu dans le plan d'économies inclus dans la convention entre l'UNCAM et les syndicats médicaux signataires. Encore faut-il mettre en œuvre des méthodes pertinentes pour « mobiliser » ces économies latentes. Les procédures de contrôle seront difficiles à définir et appliquer. Aussi convient-il que les prescripteurs prennent à leur compte l'objectif d'économies retenu.

Une définition plus rigoureuse des durées d'octroi du régime ALD, des procédures de révision mieux assurées devraient freiner l'évolution des dépenses.

8. L'existence d'un système d'exonération pour les *Affections de longue durée* est aussi une opportunité à saisir pour promouvoir la qualité médicale de la prise en charge des malades concernés. Leur repérage par l'assurance maladie pour des raisons administratives permet en effet d'ancrer une

⁸ Le Haut Conseil avait indiqué, dans son rapport de janvier 2004, qu'il n'était pas favorable à la prise en compte directe du critère de revenu dans les conditions d'exonération en ALD.

gestion active du processus de soins » (ce que les anglo-saxons désignent sous le terme de « *disease management* »), qui est non seulement un très important enjeu d'efficience de la dépense, mais aussi en premier lieu un enjeu d'amélioration de la qualité des soins fournis aux plus gravement malades.

A cet égard, le protocole inter-régimes d'examen spécial (PIRES), institué en 1988, pouvait constituer un premier instrument d'une gestion des soins au service de la qualité. En obligeant à l'établissement d'un protocole écrit de traitement, en suscitant un dialogue entre les professionnels qui soignent la personne et le médecin conseil, il participait d'une démarche d'optimisation médicale du traitement. A ce jour néanmoins, le bilan de ce dispositif en termes d'impact sur la qualité des soins est décevant. Plusieurs enquêtes montrent que l'application des référentiels de soins, ou des règles de bonne pratique médicale, est loin d'être systématique, et qu'elle est même parfois minoritaire. Il n'existe par ailleurs aucune étude générale sur la qualité des PIRES, et il est très largement admis que ces documents n'ont, pour l'instant, que très rarement la substance d'un véritable « protocole ».

Le régime des *Affections de longue durée* ne constitue donc pas, globalement parlant, un outil d'amélioration du suivi thérapeutique des patients, alors même que le service médical des caisses d'assurance maladie s'y trouve techniquement et juridiquement fortement impliqué, puisque le médecin-conseil est amené à approuver le protocole de traitement. Cette situation est évidemment préoccupante, surtout lorsqu'on la rapporte, ainsi qu'il a été dit plus haut, à la gravité des pathologies et au montant des sommes investies.

Néanmoins la réforme en cours, telle que la dessinent la loi du 13 août 2004 et la convention médicale de janvier 2005, peut donner une nouvelle impulsion pour mettre en place une véritable politique de « *disease management* » concernant les pathologies incluses dans le champ des *Affections de longue durée*. Plusieurs dispositions de la loi articulent désormais très étroitement l'exonération de ticket modérateur et la protocolisation des soins. L'implication du patient comme signataire du protocole devrait le mobiliser comme acteur et gestionnaire de sa santé. L'élaboration et la diffusion de référentiels de bonne pratique devrait en priorité porter sur les ALD pour lesquelles on a constaté de graves défauts dans la qualité des soins. La définition d'un parcours de soins plus cohérent et la mise en place du dossier médical personnel vont aussi dans le bon sens. Les lacunes constatées dans le suivi des pathologies chroniques, par exemple, tiennent en partie au fait que dans le système français, il n'y avait pas jusqu'à présent de coordinateur désigné ayant une responsabilité globale sur la trajectoire de soins du malade : le médecin traitant devrait désormais organiser ce processus et le suivre. Le paiement d'un forfait spécial annuel de 40 euros au titre de chacun de leurs patients en *Affection de longue durée* s'inscrit d'ailleurs dans cette perspective. Il est impératif que cette rémunération trouve sa contrepartie dans un examen sérieux du plan de soins et qu'il associe, là où c'est opportun, les médecins conseil.

Au total, le dispositif des ALD peut, et doit, constituer un levier pour améliorer la qualité des soins aux patients atteints de maladies graves, car l'on sait que dans ce domaine on peut gagner à la fois en qualité et en efficience⁹. La réforme de 2004 pose des jalons en ce sens, il faudra en évaluer la mise en œuvre et les résultats lorsque le recul sera suffisant. Cet objectif implique plusieurs acteurs – au premier rang desquels le malade lui même, et son médecin traitant – et doit mobiliser tous les outils d'amélioration de la qualité des soins : il dépasse donc largement l'action de la médecine conseil de l'assurance maladie, mais celle-ci peut y jouer un rôle important en s'appuyant sur l'opportunité offerte par la protocolisation.

⁹ Notre système de santé n'est pas le seul à faire ce constat, qui se vérifie dans d'autres contextes nationaux. Citons, entre autres, les travaux américains récents mettant en évidence que les adultes américains confrontés à l'une d'une trentaine de maladies graves, qui recourent les ALD (asthme, pneumonie, diabète, hypertension artérielle, cancers, dépression, etc....) bénéficient en moyenne d'à peine plus de la moitié des soins recommandés dans le cadre de leur pathologie. [McGlynn et al. (2003) "The Quality of Health Care Delivered to Adults in the United States" *The New England Journal of Medicine*, vol. 348 (26), pp. 2635-2645]