

**Indicateur n°14 : Effectif de malades pris en charge au titre d'une affection de longue durée (ALD30) et dépense associée**

**Sous-indicateur n°14-1 : Effectif annuel des maladies admises au bénéfice de l'exonération du ticket modérateur au titre des affections de longue durée (ALD30)**

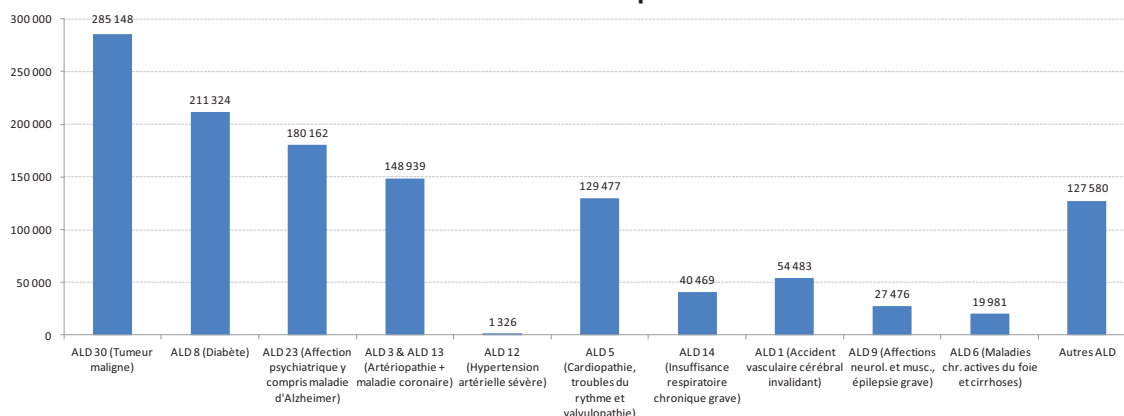
En 2012, 61% des dépenses d'assurance maladie (régime général) étaient affectées à la prise en charge des patients en affection de longue durée (ALD) selon les dernières données disponibles et constituent la principale dynamique de l'évolution de l'ensemble des dépenses d'assurance maladie (cf. sous-indicateur n°14-2). En 2012, ces prises en charges concernaient 9,5 millions de personnes au seul régime général, soit 16% de la population couverte. Le suivi annuel du nombre de personnes en ALD<sub>30</sub> représente donc un enjeu majeur.

**Évolution des admissions en ALD (incidence)**

En termes d'incidence, les ALD les plus fréquentes sont, comme les années précédentes, celles pour tumeur maligne (ALD 30) et celles pour diabète (ALD 8) qui représentent respectivement 23% et 17% des admissions en 2013. Les cancers du sein, de la prostate, du colon-rectum et de la trachée/bronches/poumons représentent plus de 50% des admissions pour tumeur maligne.

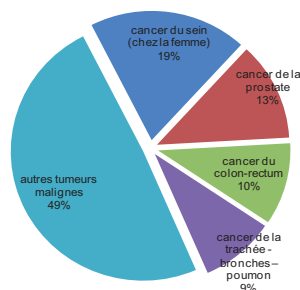
Quant aux évolutions, le nombre d'admissions en ALD<sub>30</sub>, au régime général, est passé de 869 000 en 2001 à 1 226 000 en 2013. Plus spécifiquement, entre 2006 et 2013, les admissions en ALD<sub>30</sub> ont augmenté à un rythme annuel moyen de 2,7%. Après deux années consécutives de baisses (-4,1% en 2011 et -4,2% en 2012), le nombre d'admission en ALD<sub>30</sub> a augmenté en 2013 de 2,6% par rapport à l'année précédente.

**Nombre d'admissions en ALD30 par affection en 2013**



Source : CNAMTS. Champ : régime général. Le numéro précédant chaque affection correspond à la nomenclature des ALD<sub>30</sub>

**Décomposition des admissions en ALD30 (tumeur maligne) en 2013**



Source : CNAMTS. Champ : régime général.

Les baisses observées en 2011 et 2012 s'expliquaient notamment par les fortes baisses du nombre d'admission en ALD 12 (hypertension artérielle sévère) consécutives à la modification de la réglementation intervenue en juin 2011 excluant

les cas d'hypertension isolée, non associée à d'autres risques cardio-vasculaires<sup>1</sup>. En excluant les admissions en ALD 12, on constate, au contraire, une progression du nombre total d'admission en ALD de 2,4% entre 2010 et 2011 et de 1,7% entre 2011 et 2012. En 2013, l'augmentation du nombre d'admission est de 2,7% (après exclusion des admissions en ALD 12). Bien que le taux d'évolution annuel soit plus fort (que celui observé en 2011 et 2012), il reste cependant inférieur à celui observé avant 2011 (+4,1% par an en moyenne entre 2006 et 2011).

### Taux d'évolution annuel des admissions de 2006 à 2013

Nature de l'affection										Évolution annuelle moyenne	
	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2006 /2011	2011 /2013	
30. Tumeur maligne	-0,2%	5,7%	1,1%	1,4%	3,7%	4,4%	-1,6%	1,3%	3,3%	1,4%	
8. Diabète	5,5%	14,8%	4,0%	2,4%	10,4%	-1,8%	1,9%	1,1%	5,8%	0,4%	
23 + 15 Affections psychiatriques (yc maladie d'Alzheimer)	-4,1%	14,5%	5,2%	3,0%	9,5%	1,6%	3,4%	3,3%	6,6%	2,7%	
3 + 13. Artériopathie et maladie coronaire	11,6%	6,4%	0,6%	7,0%	8,5%	0,3%	0,6%	0,1%	4,5%	0,3%	
12. Hypertension artérielle sévère	25,7%	10,7%	-0,2%	11,7%	9,5%	-51,9%	-97,1%	-37,7%	-8,2%	-79,6%	
5. Cardiopathie, trouble du rythme et valvulopathie	15,5%	9,1%	5,1%	8,1%	12,6%	7,4%	6,4%	4,6%	8,4%	6,1%	
14. Insuffisance respiratoire chronique grave	13,3%	13,9%	-1,5%	12,6%	9,6%	-4,6%	-3,0%	0,7%	5,7%	-2,3%	
1. Accident vasculaire cérébral invalidant	3,3%	10,8%	8,5%	9,4%	10,2%	4,2%	6,1%	11,2%	8,6%	7,1%	
9. Affections neurologiques et musculaires, épilepsie grave	4,9%	7,8%	2,2%	1,1%	8,8%	1,9%	6,3%	6,5%	4,3%	4,9%	
6. Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	-3,4%	7,2%	-0,6%	-1,6%	3,2%	-2,3%	-0,1%	-0,8%	1,1%	-1,1%	
Autres affections	2,1%	8,1%	3,5%	5,1%	8,1%	7,1%	3,1%	5,6%	6,4%	5,3%	
<b>Total</b>	<b>5,7%</b>	<b>9,7%</b>	<b>2,5%</b>	<b>4,9%</b>	<b>8,3%</b>	<b>-4,1%</b>	<b>-4,2%</b>	<b>2,6%</b>	<b>4,1%</b>	<b>-2,0%</b>	
<b>Total hors ALD 12</b>						<b>4,1%</b>	<b>1,7%</b>	<b>2,7%</b>			

Source : CNAMTS - DSES. Champ : régime général

En 2013, le nombre d'admissions pour accident vasculaire cérébral invalidant (ALD 1) a fortement augmenté (+11%) passant de 49 000 à 54 500 admissions en 2013. Bien que l'ALD 1 ne représente que 4% des admissions, sa contribution à la croissance (hors ALD 12) a été de 17%. Le reste de la croissance (hors ALD 12) est essentiellement porté par l'augmentation du nombre d'admissions pour cardiopathies, troubles du rythme et valvulopathies (ALD 5) et les affections psychiatriques (ALD 23 et ALD 15) qui expliquent chacune 18% de la croissance, ainsi que par les ALD autres que celles distinguées dans le tableau 1 qui, regroupées, expliquent plus de 21% de la croissance. Alors que l'ALD pour diabète (ALD 8) expliquait en 2012 environ 20% de la croissance du nombre d'admissions, en 2013 en raison d'un taux d'évolution plutôt faible (+1,1%) sa contribution à la croissance n'est que de 8% en 2013 même si l'ALD 8 représente 17% des admissions.

De façon générale, il convient d'être prudent dans l'interprétation des évolutions observées qui ne peuvent s'expliquer sous un angle purement épidémiologique (augmentation des pathologies sévères en lien avec, par exemple, l'augmentation de l'obésité) ou démographique (vieillesse de la population) dans la mesure où, comme le montrent les évolutions observées ces dernières années, le nombre d'admission en ALD est très sensible aux modifications des règles médico-administratives mais aussi à toutes actions ou programmes nouveaux visant à dépister plus précocement certaines pathologies graves et/ou à élargir la population cible.

<sup>1</sup> Un assuré bénéficiant de l'ALD 12 et qui change de régime sera considéré d'un point de vue administratif comme une admission, ce qui explique la persistance en 2012 et 2013 d'un certain nombre d'admission en ALD 12 (environ 2 000 en 2012 et 1 300 en 2013) malgré la modification réglementaire intervenue en juin 2011.

**Évolution de la prévalence des ALD**

Une analyse de la prévalence des ALD<sub>30</sub>, exprimée ici en nombre d'individus bénéficiant d'une ALD donnée sachant qu'un individu peut bénéficier de plusieurs ALD, permet de mieux comprendre l'évolution des dépenses d'ALD (cf. sous-indicateur 14-2).

En 2013, la prévalence des ALD a augmenté en moyenne 2% par rapport à 2012. Les plus forts taux de croissance ont été observés pour l'ALD 5 (cardiopathie, troubles du rythme et valvulopathie), l'ALD 1 (accident vasculaire cérébral) et l'ALD 8 (diabète) avec pour chacune de ces ALD un taux de croissance supérieur ou égal à 5%. Toutefois, l'impact de ces augmentations sur l'évolution globale de la prévalence des ALD est en partie masqué par la baisse observée sur l'ALD 12. En effet, par rapport à 2012, le nombre de bénéficiaires de l'ALD 12 (hypertension artérielle sévère) a diminué en 2013 de 12%, conséquence des modifications réglementaires intervenues en juin 2011 (cf. supra). Cela se traduit par un impact négatif très fort (-65%) sur l'évolution globale de la prévalence des ALD. Hors ALD 12, la prévalence des ALD a augmenté de 3,4% (versus 1,9% avec l'ALD 12) Ce sont surtout l'ALD 8 (diabète), et l'ALD 5 (cardiopathie, troubles du rythme et valvulopathie) qui, compte tenu de leurs effectifs et de taux de croissance élevés, expliquent (au global) près de 50% de la croissance.

**Prévalence des ALD 30 par affection en 2013**

Nature de l'ALD	2012*	2013	Évolution 2013/2012	% dans le total des ALD 2013	Contribution à la croissance	
					2013	2013 hors ALD 12
30 Tumeur maligne	1 988 252	1 992 378	0,2%	17,4%	2,0%	1,2%
8 Diabète	2 142 682	2 250 757	5,0%	19,6%	52,0%	31,5%
23 & 15 Affection psychiatrique y compris maladie d'Alzheimer	1 445 354	1 491 412	3,2%	13,0%	22,2%	13,4%
3 & 13 Artériopathie + maladie coronaire	1 483 399	1 529 751	3,1%	13,3%	22,3%	13,5%
12(Hypertension artérielle sévère	1 135 738	1 000 313	-11,9%	8,7%	-65,2%	
5 Cardiopathie, troubles du rythme et valvulopathie	814 413	868 721	6,7%	7,6%	26,1%	15,8%
14 Insuffisance respiratoire chronique grave	365 198	370 976	1,6%	3,2%	2,8%	1,7%
1 Accident vasculaire cérébral invalidant	336 859	358 802	6,5%	3,1%	10,6%	6,4%
9 Affections neurol. et musc., épilepsie grave	254 179	263 069	3,5%	2,3%	4,3%	2,6%
6 Maladies chr. actives du foie et cirrhoses	179 357	178 757	-0,3%	1,6%	-0,3%	-0,2%
Autres ALD	1 122 916	1 171 095	4,3%	10,2%	23,2%	14,0%
<b>Total ALD</b>	<b>11 268 347</b>	<b>11 476 031</b>	<b>1,8%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>
Total hors ALD 12	10 132 609	10 475 718	3,4%			
Nature de l'ALD 30 non identifiée (1)	540 590	564 500				
<b>Ensemble (y compris ALD 30 non identifiées)</b>	<b>11 808 937</b>	<b>12 040 531</b>				
<b>Nombre de bénéficiaires en ALD (2)</b>	<b>9 459 663</b>	<b>9 660 161</b>				

Source : CNAMTS. Champ : régime général. Le numéro précédant chaque affection correspond à la nomenclature des ALD30 en 2012

(1) En 2012 une modification de la méthodologie de calcul des prévalences a permis de diminuer sensiblement les ALD30 non identifiées.

(2) Un patient peut avoir plusieurs ALD

*Précisions méthodologiques**Mises en garde quant à l'interprétation des données et de leurs évolutions temporelles*

L'exonération du ticket modérateur pour raison médicale au titre d'une des 30 affections de longue durée de la liste est subordonnée à une demande par le bénéficiaire ou son médecin traitant à la caisse d'assurance maladie puis à l'accord du médecin-conseil. Le service du contrôle médical recueille de façon systématique dans l'applicatif de saisie Hippocrate les demandes d'ALD<sub>30</sub> et les avis correspondants, à partir desquels est calculé l'indicateur d'évolution des effectifs des admis en ALD<sub>30</sub> relevant du régime général de l'assurance maladie.

Il s'agit de données médico-administratives et non de données épidémiologiques. Par nature, leur évolution annuelle est donc très sensible à toute modification réglementaire, administrative (ex : modifications apportées au système d'information...) ou conjoncturelles survenues au cours de l'année ou au cours d'années précédentes. En particulier, outre les modifications apportées à l'ALD 12 (cf. supra) plusieurs modifications/évolutions médico-administratives ont vraisemblablement eu un impact sur les données de prévalence et d'incidence de ces dernières années ce qui rend notamment délicate l'interprétation d'une comparaison des évolutions 2013/2012 à celles présentées dans le précédent rapport et relatives aux années 2011 et 2012.

Parmi les modifications médico-administratives récentes susceptibles d'avoir eu un impact sur les données et leurs évolutions on note notamment :

- la réforme de l'assurance maladie entrée en vigueur en 2005 a mis en place des outils visant une plus grande efficacité de la prise en charge des patients en ALD. Cela s'est traduit par la mise à jour de l'ensemble des référentiels ALD et aussi par la mise en œuvre d'un nouveau protocole de soins. Ce protocole a pour but de favoriser la coordination des professionnels de santé et une déclaration plus précise des pathologies des patients en ALD. Utilisé depuis le début d'année 2006, ce nouveau protocole de soins a ainsi contribué à la meilleure reconnaissance des ALD, laquelle s'est notamment concrétisée par une augmentation du nombre moyen d'affections déclarées par patient en ALD passant de 1,16 en 2005 à 1,25 en 2013.
- l'arrêté du 14 janvier 2009 abrogeant l'arrêté du 30 décembre 1986 qui limitait à deux ans la période d'exonération du ticket modérateur pour les ALD non inscrites sur liste. La durée d'exonération maximale d'une hors liste a été portée à cinq ans, impactant probablement le stock des hors liste et polyopathologies.
- le décret n°2011-77 du 19 janvier 2011 modifiant la durée d'exonération des ALD<sub>30</sub> a donné lieu à une action par les caisses de révision des ALD<sub>30</sub> avec généralisation de l'attribution d'une date de fin à 2 ans ou 5 ans en fonction de la pathologie. Cette date de fin pouvait auparavant être codée en 2099 ou être absente.

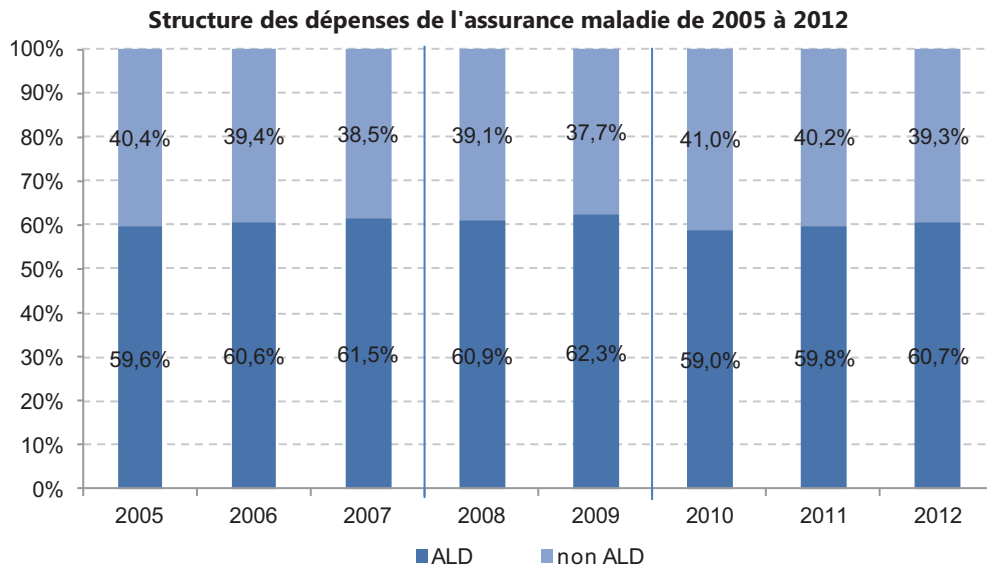
Sont également intervenues en 2012 plusieurs modifications dans les modalités et la méthodologie de traitement des données relatives aux ALD remontées dans les bases :

- certaines avec un impact plutôt mineur : identification des ALD de quelques sections locales mutualistes supplémentaires et amélioration de la gestion des décès des années antérieures,
- d'autres avec un impact potentiellement plus significatif : prise en compte des codes CIM10 des ALD<sub>30</sub> arrêtées dans l'année ainsi que des dates d'insertion figurant dans le référentiel Hippocrate afin de mieux tenir compte des modifications des dates de fin d'ALD30-31. Il convient dès lors d'être prudent dans l'interprétation des évolutions observées.

## Sous-indicateur n°14-2 : Évolution des dépenses d'assurance maladie des assurés en ALD

Les pathologies chroniques les plus sévères expliquent la plus grande partie de la croissance des dépenses d'assurance maladie. C'est parmi ces pathologies, dont les traitements sont souvent coûteux, que l'on constate en effet les progressions d'effectifs les plus rapides. Entre 2005 et 2012, les effectifs des personnes prises en charge au titre d'une affection de longue durée (ALD) se sont accrus de 3,5% par an, un rythme supérieur à celui des autres assurés.

En raison de cette évolution, les dépenses des assurés souffrant de pathologies chroniques sévères et donc en ALD croissent à un rythme beaucoup plus élevé que l'ensemble des dépenses de santé et leur part dans l'ensemble des dépenses de santé s'accroît d'année en année.



Source : CNAMTS.

Champ : France entière, données régime général extrapolées tous régimes.

Note : En 2008, la méthodologie d'estimation des dépenses a été modifiée. Les valeurs ne sont pas directement comparables avant et après cette date. Il en est de même à partir de 2010. Périodes avec méthodologie distincte: 2005-2007, 2008-2009 et 2010-2012.

D'après les dernières données disponibles sur l'ensemble des soins 2010 et 2012 (cf. précisions méthodologiques), les dépenses d'assurance maladie relatives aux assurés en ALD sont estimées à plus de 87,8 milliards d'euros en 2012, soit 60,7% des dépenses totales de la branche. Ces dépenses ont progressé de manière très dynamique en 2012 à un taux de 3,7% : elles expliquent ainsi en quasi-totalité l'augmentation de l'ensemble des dépenses d'assurance maladie (contribution de 99,7%), les dépenses des non ALD restant stables entre les 2 années.

Sur le champ des données 2010 et 2012, les remboursements de soins ont augmenté de plus de 3,1 Md€ entre 2011 et 2012, dont la quasi-totalité (presque 3,1 Md€) pour ce qui concerne les seuls bénéficiaires d'une ALD. Si la structure des remboursements de soins était restée la même qu'en 2011 entre ALD et non ALD, les remboursements de soins des bénéficiaires d'une ALD n'auraient augmenté que de 1,86 Md€ entre les deux années.

Cette hausse n'est pas tant due à l'évolution de la dépense moyenne consacrée à chaque patient en ALD, qu'à l'augmentation plus rapide que l'ensemble de la population des effectifs de patients en ALD. Sur la période récente, la progression des effectifs en ALD s'est toutefois ralentie en raison notamment de la non admission depuis 2011 des patients souffrant d'hypertension isolée non associée à d'autres risques cardio-vasculaires.

Comme le note la CNAMTS dans ses différents rapports, les causes de la tendance de fond d'accroissement des patients souffrant de pathologies chroniques sévères sont assez bien connues. Elles tiennent à l'évolution des caractéristiques de la population et aux progrès de la prise en charge sanitaire de celle-ci.

Les évolutions sociodémographiques de la population accroissent les facteurs de risque qui pèsent sur elle. Le vieillissement de la population joue de ce point de vue un rôle fondamental. Il a certes un effet ambigu sur la dépense de santé globale car d'une part les dépenses de santé augmentent avec l'âge pour une génération donnée, mais d'autre part on constate à âge donné une augmentation des dépenses au fil des générations. En revanche, le vieillissement a un effet indéniable sur l'accroissement des cas de pathologie lourde. Les évolutions des modes de vie augmentent de leur côté les risques de survenue de certaines pathologies chroniques. L'exemple emblématique en la matière est le fort accroissement du nombre de patients atteints de diabète, pathologie qui renvoie à des causes héréditaires mais

également, entre autres facteurs, à l'accroissement de la sédentarité, à l'évolution de l'alimentation et au développement de l'obésité.

La meilleure prise en charge des pathologies chroniques contribue également à l'accroissement des dépenses de santé. Les soins apportés aux patients s'améliorent considérablement au fil du temps. Ainsi, les dépistages précoces permettent de traiter les pathologies avec de meilleures chances d'endiguer leur progression et prolongent ainsi l'espérance de vie des patients atteints, avec la conséquence paradoxale d'amplifier encore la croissance des effectifs en ALD. L'innovation rapide rend par ailleurs disponibles de nouveaux traitements plus performants, qui permettent de traiter plus de patients et de prévenir de manière plus fiable les complications qui surviennent. Enfin, grâce à un meilleur suivi de leur état de santé, les patients souffrant d'une pathologie chronique lourde sont mieux couverts par le dispositif ALD.

Afin de mieux rendre compte de l'évolution de la prise en charge des maladies chroniques, la CNAMTS a procédé depuis deux ans à une analyse qui repose sur une meilleure connaissance par grand type de pathologie et de besoins de soins et non plus uniquement sur la répartition des dépenses selon qu'elles sont prises en charge ou non au titre d'une ALD (voir les rapports sur l'évolution des charges et produits de l'assurance maladie au titre de 2014 et 2015). Les principaux résultats de cette analyse sont présentés dans la fiche de cadrage n°15.

#### *Précisions méthodologiques*

Les données sont issues de la CNAMTS, extraites des bases du système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie (SNIIRAM) (et également du PMSI pour la période 2010-2012). La méthodologie d'estimation des dépenses liées aux ALD est différente selon la période observée (2005-2007, 2008-2009 et 2010-2012), et n'est par conséquent pas directement comparable. À partir de 2008, la méthode d'estimation est modifiée car issue des bases exhaustives (et non plus basée sur un échantillon représentatif). À partir de 2010, les données sont issues des travaux de cartographie des dépenses par pathologie. Les chiffres sont extraits pour le régime général (y compris SLM) en France entière puis extrapolés à l'ensemble des régimes.

*Précisions sur le champ de la méthode pour 2010-2012* : le champ inclut tous postes de l'ONDAM, les IJ maternité et invalidité, exclut les dépenses (non individualisables) relevant des MIGAC, FMESPP, FAC, FIR et exclut les dépenses relevant de l'ONDAM médico-social.

Les valeurs présentées dans les graphiques ne sont pas directement comparables avant et après cette date.