

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, sont actuellement au nombre de 30. Les personnes qui en sont atteintes peuvent bénéficier, à leur demande ou à celle de leur médecin, d'une exonération du ticket modérateur pour les soins liés à cette affection.

Le caractère médico-administratif des motifs d'admission en 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.

Au plan national, les statistiques disponibles concernant les ALD sont propres à chacun des régimes d'assurance maladie. Dans la population relevant du régime général, qui couvre plus de 80 % de la population française, le nombre de nouveaux bénéficiaires de l'exonération du ticket modérateur pour ALD a atteint 870 000 en 2001. Alors qu'elle était restée relativement stable entre 1990 et 1997, cette incidence a fortement progressé au cours des années récentes, avec une augmentation qui dépasse 20 % entre 1998 et 2001. Plusieurs raisons expliquent cette forte croissance. Tout d'abord, des facteurs démographiques, et notamment l'arrivée des générations du baby-boom dans les classes d'âge où la fréquence des problèmes de santé progresse fortement. Ensuite des facteurs épidémiologiques se traduisant par l'augmentation du taux d'incidence de certaines ALD, par exemple les cancers. Enfin, des facteurs médico-administratifs tels que l'augmentation importante du coût de certains traitements, ou encore de nouvelles dispositions tarifaires incitant les praticiens à demander le bénéfice de l'admission en ALD pour certains patients (notamment en 2000 la majoration de maintien à domicile pour les visites des patients de plus de 75 ans en ALD).

En 1998, quatre affections ou groupes d'affections représentaient plus de 80 % des motifs d'admissions en ALD : les maladies cardio-vasculaires (206 000), les tumeurs malignes (188 000), les pathologies mentales (108 000) et le diabète (92 000).

Mais le poids relatif de ces différentes affections est très différent selon les groupes d'âge. Avant 15 ans, les troubles mentaux constituent le motif le plus fréquent d'admission en ALD (29 %), devant l'insuffisance respiratoire chronique grave, le plus souvent d'origine asthmatique (15 %). Chez les 15-44 ans, les troubles mentaux constituent encore la première cause d'admission en ALD (34 %), et les tumeurs malignes arrivent en 2^{de} position (15 %).

Entre 45 et 74 ans, les tumeurs malignes et les maladies cardio-vasculaires sont à l'origine d'une proportion identique d'admissions (31 %), devant le diabète (17 %).

Au-delà de 75 ans, ce sont les maladies cardio-vasculaires qui prédominent (41 %), devant les tumeurs malignes (26 %) et les troubles mentaux (15 %), principalement représentés par les démences.

Au premier semestre 2002, l'effectif total des assurés du régime général de l'assurance maladie bénéficiant d'une exonération du ticket modérateur au titre d'une ALD est estimé par la CNAMTS à environ 5,7 millions, ce qui représente 11,5 % de la population protégée par ce régime. L'augmentation de cette prévalence est estimée à 14,3 % au cours des deux dernières années.

SITUATION A LA REUNION

- L'exploitation des données sur les admissions en ALD concerne les personnes protégées par les 3 principaux régimes d'assurance maladie (régime général, agricole et régime des professions indépendantes).

Dans la population couverte par ces 3 régimes, près de 8800 personnes ont été admises en ALD en 2002. Depuis 2000, le nombre de ces nouveaux bénéficiaires a progressé de 20%.

- Sur la période 2000-2002, les 4 principaux motifs d'admission en ALD sont les maladies cardio-vasculaires (31%), le diabète (29%), les tumeurs (15%) et les troubles mentaux (10%) ; ils représentent ainsi plus de 85% de l'ensemble des admissions. Ce classement diffère de la situation nationale en raison notamment de la forte prévalence du diabète sur l'île. Au niveau national le diabète est à l'origine de « seulement » 14% des admissions, derrière les maladies cardio-vasculaires (34%) et les tumeurs (24%).

- Depuis 2000, ce sont les maladies cardio-vasculaires qui ont connu la plus forte progression (+44%), devant les tumeurs malignes (+11%). En revanche, le nombre d'ALD pour diabète et pathologies mentales est resté relativement stable entre 2000 et 2002.

- Le poids des affections diffère selon le groupe d'âge. Avant 15 ans, les troubles mentaux et les formes graves d'affection neuro-musculaire (ou épilepsie) sont les premiers motifs de prise en charge (resp. 27 et 14%).

Entre 15 et 44 ans, le diabète est à l'origine de 32% des admissions, devant les troubles mentaux (18%). Chez les 45-74 ans, les maladies cardio-vasculaires et le diabète constituent les premières causes d'admissions en ALD (resp. 35 et 33%). A partir de 75 ans, ce sont les maladies cardio-vasculaires qui prédominent (45%), devant les tumeurs malignes (18%).

- La comparaison des données nationales et régionales d'admission en ALD doit être réalisée avec prudence, en raison notamment des limites concernant les populations de référence utilisées pour les calculs des taux. Toutefois, il existe une légère sous-fréquence des admissions en ALD sur la période 2000-2002. A structure d'âge comparable, la fréquence de ces admissions est en effet inférieure de 3% à la moyenne nationale.

Cette moindre fréquence se retrouve de façon significative pour les troubles mentaux (-37%) et pour les tumeurs malignes (-34%). En revanche, la fréquence des admissions pour maladies cardio-vasculaires dépasse de façon légère la fréquence nationale (+1% sur la période 2000-2002 –avec un rattrapage progressif depuis 2000 : -12% en 2000, -2% en 2001 et +18% en 2002). En outre, on observe une nette sur-admission en ce qui concerne les ALD pour diabète (+97% sur 2000-2002 mais avec une tendance à la baisse depuis 2000 : +108% en 2000, +95% en 2001 et +91% en 2002).

Ces différences par rapport à la situation nationale sont 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.

MOTIFS D'ADMISSIONS EN AFFECTION DE LONGUE DUREE (moyenne 2000-2002) A LA REUNION

HOMMES	0-14	15-44	45-74	75 ans	Tous âges	
	ans	ans	ans	et +	Effectif	%
1. Accident vasculaire cérébral invalidant	2	21	114	38	175	4,4
2. Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques	0	1	2	0	4	0,1
3. Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques	1	26	211	41	280	7,0
4. Bilharziose compliquée	0	0	0	0	0	0,0
5. Insuf. Card., tbles rythme, cardiopath. Valv., cardiopath. Congén. graves	30	28	91	33	182	4,5
6. Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	2	28	36	3	68	1,7
7. Déficit immunitaire primitif grave nécessitant trait. prolongé, infection VIH	1	23	9	0	34	0,8
8. Diabète de type 1 et diabète de type 2	10	271	725	48	1054	26,2
9. Forme grave des aff. neurologiques et musculaires, épilepsie grave	39	43	46	1	129	3,2
10. Hémoglobinopathies, hémolyses, chron. Constit. et acquises sévères	4	4	1	0	8	0,2
11. Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves	2	1	0	0	4	0,1
12. Hypertension artérielle sévère	1	57	382	71	511	12,7
13. Maladie coronaire	0	23	92	11	126	3,1
14. Insuffisance respiratoire chronique grave	20	14	70	28	133	3,3
15. Lèpre	0	1	1	0	3	0,1
16. Maladie de Parkinson	0	0	16	11	27	0,7
17. Maladies métaboliques héréditaires néc. trait. prolongé spécialisé	4	2	1	0	7	0,2
18. Mucoviscidose	4	0	0	0	4	0,1
19. Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique pur primitif	8	21	26	10	65	1,6
20. Paraplégie	3	9	9	1	22	0,5
21. PAN, LED* et sclérodémie généralisée évolutive	1	2	2	1	6	0,2
22. Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave	0	6	10	0	16	0,4
23. Psychose, trouble grave de la personnalité, arriération mentale	67	188	106	36	397	9,9
24. Rectocolite hémorragique et Maladie de Crohn évolutives	0	14	3	0	18	0,4
25. Sclérose en plaques	0	2	2	0	4	0,1
26. Scoliose structurale évolutive jusqu'à maturation rachidienne	2	0	0	0	2	0,1
27. Spondylarthrite ankylosante grave	0	12	5	1	18	0,4
28. Suites de transplantation d'organe	0	1	1	0	2	0,0
29. Tuberculose active	3	17	16	3	40	1,0
30. Tumeurs malignes, aff. malignes tissu lymphatique ou hématopoïétique	15	70	477	100	663	16,5
99. ALD non vérifiée	8	3	8	1	19	0,5
TOTAL	228	891	2462	439	4021	100,0

FEMMES	0-14	15-44	45-74	75 ans	Tous âges	
	ans	ans	ans	et +	Effectif	%
1. Accident vasculaire cérébral invalidant	2	12	62	42	117	2,9
2. Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques	2	2	0	0	4	0,1
3. Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques	0	7	54	26	88	2,2
4. Bilharziose compliquée	0	0	0	0	0	0,0
5. Insuf. Card., tbles rythme, cardiopath. Valv., cardiopath. Congén. graves	24	28	55	39	146	3,6
6. Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	2	17	33	2	54	1,3
7. Déficit immunitaire primitif grave nécessitant trait. prolongé, infection VIH	0	11	2	0	13	0,3
8. Diabète de type 1 et diabète de type 2	13	329	818	102	1262	31,5
9. Forme grave des aff. neurologiques et musculaires, épilepsie grave	29	31	25	5	90	2,2
10. Hémoglobinopathies, hémolyses, chron. Constit. et acquises sévères	2	3	0	0	5	0,1
11. Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves	0	1	0	0	2	0,0
12. Hypertension artérielle sévère	1	108	565	158	831	20,7
13. Maladie coronaire	0	2	25	12	39	1,0
14. Insuffisance respiratoire chronique grave	9	27	52	27	115	2,9
15. Lèpre	0	1	1	1	3	0,1
16. Maladie de Parkinson	0	0	15	13	28	0,7
17. Maladies métaboliques héréditaires néc. trait. prolongé spécialisé	3	1	1	0	5	0,1
18. Mucoviscidose	3	0	0	0	3	0,1
19. Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique pur primitif	6	17	24	8	55	1,4
20. Paraplégie	1	3	4	0	9	0,2
21. PAN, LED* et sclérodémie généralisée évolutive	2	29	11	2	43	1,1
22. Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave	0	15	31	4	51	1,3
23. Psychose, trouble grave de la personnalité, arriération mentale	40	139	118	89	386	9,6
24. Rectocolite hémorragique et Maladie de Crohn évolutives	1	17	4	0	21	0,5
25. Sclérose en plaques	0	3	1	0	3	0,1
26. Scoliose structurale évolutive jusqu'à maturation rachidienne	6	3	0	0	10	0,2
27. Spondylarthrite ankylosante grave	0	5	2	0	7	0,2
28. Suites de transplantation d'organe	0	1	0	0	1	0,0
29. Tuberculose active	3	12	9	2	27	0,7
30. Tumeurs malignes, aff. malignes tissu lymphatique ou hématopoïétique	13	141	332	87	574	14,3
99. ALD non vérifiée	6	6	6	0	18	0,5
TOTAL	169	970	2249	620	4011	100,0

* PAN, LED : Périartérite noueuse, lupus érythémateux aigu disséminé,
Source : CANAM, CNAMTS

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 exonérante 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 depuis 1998 des durées d'attribution du bénéfice de l'ALD limite considérablement ce risque.

Actuellement, 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.

Repères bibliographiques et sources

Nouvelles prises en charge en affections de longue durée de la liste (ALD30) en 2000

Données du régime général de l'Assurance Maladie CNAMTS ; août 2004 – 25p

ALD30. Affections longue durée exonérantes.

Recommandations du Haut comité médical de la sécurité sociale
CNAMTS, avril 2002 – 104p – (Coll. « Les guides de l'Assurance Maladie »).

Incidences médico-sociales des 30 affections de longue durée de la liste (ALD30) en 1998.

Données du régime général de l'Assurance Maladie CNAMTS, avril 2001 – 155p.