

Prévalence et incidence des affections de longue durée (ALD)

Lisez-moi

Auteur : Caisse nationale de l'Assurance Maladie – Direction de la stratégie, des études et des statistiques – Département des études sur les pathologies et les patients

Mise à jour : janvier 2021

Le dispositif des affections de longue durée (ALD)

Le dispositif d'exonération du ticket modérateur pour affection de longue durée (ALD) a été mis en place dès la création de la Sécurité sociale afin de rembourser des dépenses de soins des personnes en rapport avec une maladie chronique, avec un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse.

Il existe trois principales catégories d'ALD : les ALD « liste », les ALD « hors liste » et les ALD « polypathologie ».

Les ALD « liste »

Il s'agit d'une liste de 29 affections avec des critères d'admission et une durée d'exonération du ticket modérateur définis par décret.

Entre 2004 et 2011, cette liste comprenait également l'hypertension artérielle sévère, qui a été retirée au motif d'être un facteur de risque cardiovasculaire et non une pathologie avérée. Cette mesure n'a toutefois pas concerné les patients déjà exonérés qui ont donc continué de bénéficier d'une prise en charge à 100% de leurs soins pour hypertension artérielle sévère, avec un renouvellement toujours possible.

Les ALD « hors liste »

Il s'agit de formes graves d'une maladie ou de formes évolutives ou invalidantes d'une maladie grave ne figurant pas sur la liste des 29 ALD mais pouvant ouvrir droit à une exonération du ticket modérateur. Elles sont indiquées « ALD 31 » dans les tables.

Les ALD « polypathologie »

La présence de plusieurs affections qui, associées, entraînent un état pathologique invalidant nécessitant un traitement d'une durée prévisible supérieure à six mois et particulièrement coûteux, peut également ouvrir droit au dispositif des ALD. Ces ALD sont indiquées « ALD 32 » dans les tables.

La déclaration des ALD

Pour tout patient entrant dans chacune de ces catégories, une déclaration argumentée doit être rédigée par le médecin traitant et transmise au service médical de l'Assurance Maladie pour un contrôle dit « à priori ». Toutefois, **depuis juin 2016, il est possible de procéder à une déclaration simplifiée pour certaines ALD « liste »¹**, qui consiste en un accord de principe du service du contrôle médical après engagement du médecin rédacteur du protocole de soins à respecter les critères d'admission et les recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de santé. En contrepartie, des contrôles dits « à posteriori » sont réalisés 6 et 12 mois après la date d'admission.

¹ Hors insuffisance respiratoire chronique grave, maladies métaboliques héréditaires, hypertension artérielle sévère (en renouvellement) et certaines affections psychiatriques de longue durée.

Les données statistiques concernant le dispositif des ALD

Population source

Les résultats présentés sur les ALD concernent les assurés ou ayants droit du régime général de l'Assurance Maladie ou d'une section locale mutualiste dont la caisse d'affiliation est en métropole ou dans un département d'outre-mer, hors Mayotte, pour cause de données incomplètes.

Seules les personnes ayant bénéficié au cours de l'année d'au moins un soin remboursé² par l'Assurance Maladie spécifié comme étant en rapport ou sans rapport avec une ALD sont considérées comme prises en charge au titre d'une ALD et donc incluses dans les analyses.

Source de données

Le dénombrement des bénéficiaires du dispositif d'ALD est réalisé à partir des données pseudonymisées du système national des données de santé (SNDS), exhaustif et alimenté depuis 2006.

Le SNDS comprend notamment les remboursements de soins spécifiés comme en rapport ou sans rapport avec une ALD, issus de la facturation. Il comprend également le diagnostic de l'ALD, issu des données médicales nationales (« référentiel médicalisé des bénéficiaires »), provenant elles-mêmes des avis des médecins-conseils. Ces derniers codent les pathologies selon la dixième classification internationale des maladies (CIM-10) et selon une table de codage spécifique pour l'attribution du numéro des ALD « liste ». Les bénéficiaires pour lesquels le diagnostic n'est pas retrouvé dans la base de données médicales sont classés dans la catégorie « cause médicale d'ALD non précisée ».

Les résultats relatifs aux ALD « polyopathie » se limitent au dénombrement des bénéficiaires, aucune remontée de leurs diagnostics n'étant actuellement réalisée dans le SNDS pour le régime général.

Une modification dans la méthodologie du traitement des données est intervenue en 2012 :

- avant 2012, pour estimer la prévalence de chaque ALD « liste », seules les personnes ayant une ALD avec un diagnostic précisé et en cours au 31 décembre de l'année étaient considérées. Les personnes quittant le dispositif dans l'année n'étaient pas exclues de l'analyse et du nombre total de personnes en ALD mais considérées parmi les « causes médicales d'ALD non précisées »³ ;
- depuis 2012, toutes les ALD en cours dans l'année sont considérées dans le calcul de la prévalence de chaque ALD « liste ». Cette modification a engendré une diminution de plus de 150 000 du nombre de personnes ayant une « cause médicale d'ALD non précisée » entre 2011 et 2012.

² Le soin doit avoir eu lieu dans l'année considérée et son remboursement avant fin avril de l'année suivante.

³ Il s'agissait donc de personnes ayant une prise en charge au titre d'une ALD dans l'année mais sans ALD en cours avec un diagnostic précisé au 31 décembre. Ces personnes n'étaient pas exclues afin de ne pas sous-estimer les dépenses remboursées au titre des ALD dans l'année.