

# Les affections de longue durée (ALD)

Le concept d'affections de longue durée a été créé par les pouvoirs publics dès la création de l'Assurance maladie obligatoire en 1945, afin de permettre la prise en charge des patients « *ayant une maladie chronique comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse* ».

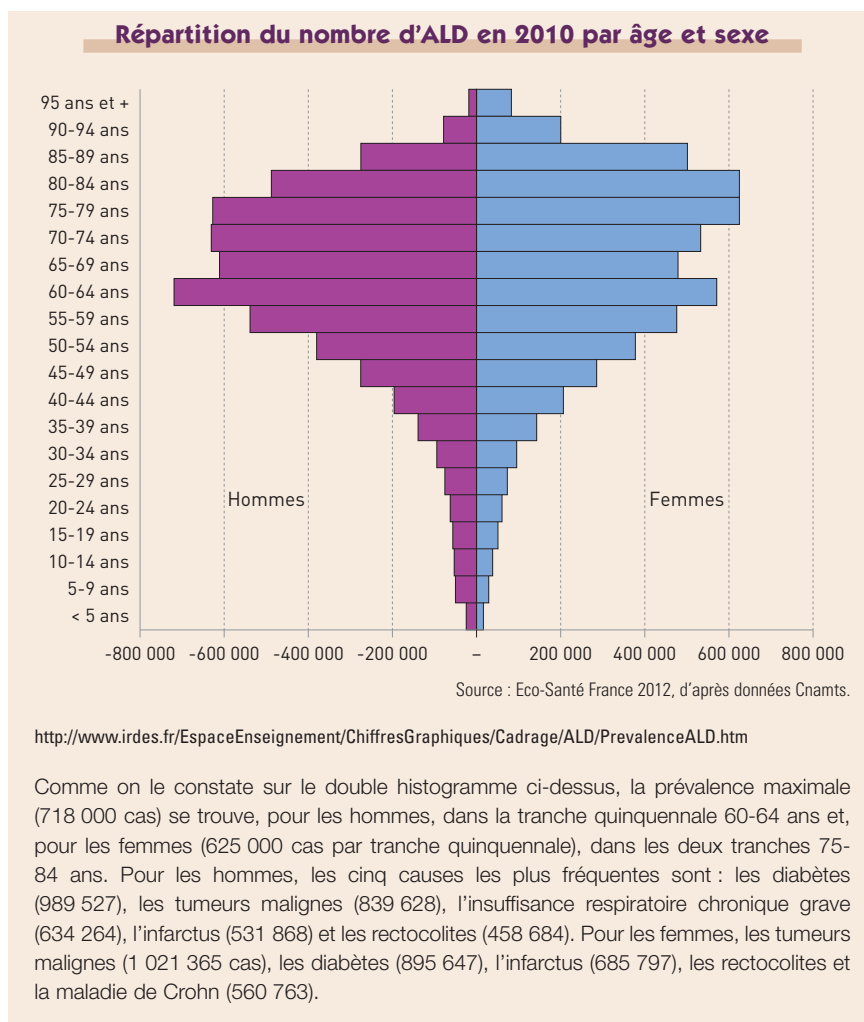
L'idée de base était que, pour le patient atteint d'une grave maladie chronique, le « reste à charge » devait être nul, car il n'était pas normal qu'il le subisse durant toute sa vie. L'idée était aussi, dès le départ, de suivre mieux l'évolution de ces maladies pour les mieux soigner.

## Plus de 10 millions de personnes en ALD en 2010

La liste des maladies donnant droit à cette couverture spéciale a été modifiée au cours du temps. Outre les 30 ALD dont le tableau en page suivante fait état, elle comporte des affections dites « hors liste », graves, de forme évolutive avec traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à six mois.

Depuis 2004, le contrôle de ces pathologies a été renforcé. L'Assurance maladie, sur rapport du médecin traitant, est fondée à les remettre en cause tous les six mois. De plus, la Haute Autorité de santé formule des avis sur la liste des ALD ainsi que sur les actes et prestations qu'elles entraînent.

C'est que le nombre et le coût pour l'Assurance maladie des ALD et assimilés sont importants. En 2010, leur nombre était en France de 10 874 883, en précisant de plus que, pour une partie, ces personnes souffrent de plusieurs affections de longue durée.



## Le dispositif des ALD en chiffres

Selon un graphique prévisionnel de l'Assurance maladie datant de 2007 (voir page suivante), le nombre de bénéficiaires pouvait évoluer sous deux effets indépendants, d'une part le vieillissement seul (courbe orange), d'autre part, en ajoutant l'intégration de nouvelles maladies (courbe rouge). On voit que, pour 2010, avec plus de 10 millions on est largement au-dessus de la courbe rouge.

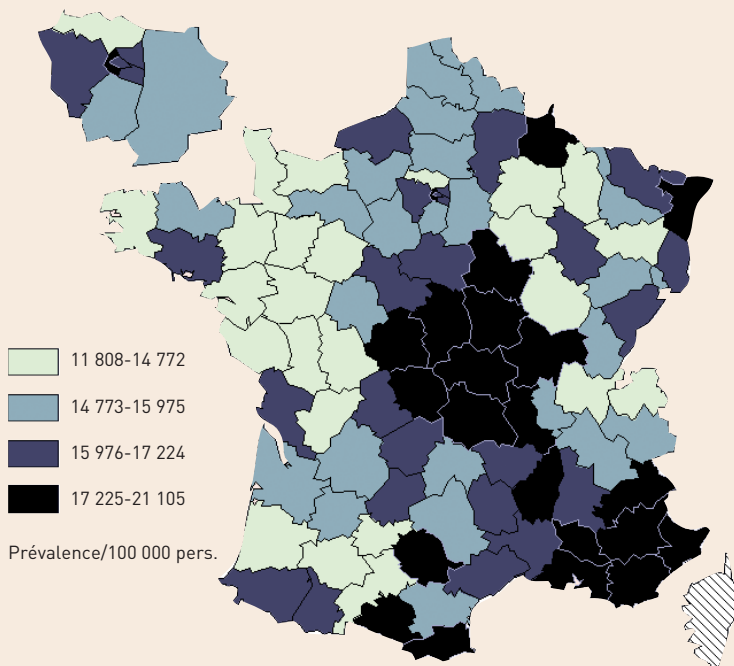
Par ailleurs, les dépenses moyennes remboursables par personne en ALD ne cessent d'augmenter, sous l'effet

de la multiplication et du renchérissement des techniques et aussi sous l'effet de certaines exagérations. Ce sont surtout les soins de ville qui poussent la courbe vers le haut, c'est-à-dire les dépenses de consultations médicales et de soins infirmiers.

Par patient en ALD, l'Assurance maladie dépense entre 7 000 et 12 000 € par an, contre 1 800 € pour un assuré non ALD.

Dès maintenant, les dépenses du régime général représentent 65 % du total des remboursements de l'Assurance maladie. En 2015, cette part en représenterait 75 %, ces dépenses

**Prévalence des ALD par département en 2009**



Source : Eco-Santé Régions & Départements 2012, d'après données Cnamts, Insee.

Géographiquement, les départements du centre de la France, ainsi que la Région PACA, l'Ardèche, l'Aude sont les plus touchés. Cela tient pour une part importante à l'âge, plus élevé dans les régions où nombre de gens prennent leur retraite, mais aussi, pour une part, au climat et à l'environnement. La prévalence minimale est en Mayenne : 11,8 ALD pour 100 personnes, contre le double dans la Nièvre (21,1 ALD pour 100).

avec plus de rigueur sur la quantité des médicaments prescrits, qui ne peut avoir d'autre origine que l'activité commerciale des laboratoires.

Ensuite, et avant d'aborder les solutions financières, il faut évoquer clairement, là encore, les abus importants de la part des patients eux-mêmes, des médecins et d'autres professionnels de santé.

Il arrive fréquemment que les médecins, sur demande des patients, inscrivent des prestations, médicaments notamment, en deçà de la ligne bleue de l'ordonnance, au-dessous de laquelle on doit inscrire les prescriptions sans rapport avec l'ALD. Il n'y a aucune raison d'y inscrire, par exemple, d'inhibiteur de la pompe à protons, qui est un médicament de confort pour l'estomac dans bien des cas, comme prescription en rapport avec l'insuffisance rénale. Bien entendu, le médecin qui s'est laissé aller à cette facilité va plaider à grands cris la liberté de prescription. Mais la médecine a quand même des règles qui permettent de faire le distinguo. Tout ce qui n'est pas en rapport direct avec l'ALD doit être inscrit au-dessous de la ligne bleue, et le patient payer le « reste à charge ».

Il faut également que soient bien désinscrits de l'ALD les patients dont la pathologie est guérie. L'ALD est souvent à vie, mais pas toujours.

**La responsabilité du patient ne peut être ignorée**

S'agissant maintenant des prescriptions en rapport direct avec l'ALD, il est probable que le maintien de certaines dépenses de médicaments soit lié à un refus du patient de faire sa part de sa guérison. J'ai plusieurs fois évoqué, dans cette revue, le fait que le premier médecin d'un patient devait être lui-même, et que cela passait par l'inclusion, dans l'enseignement obligatoire, d'un cours d'hygiène de vie détaillé, mais aussi ensuite par une mise en responsabilité du patient lui-même avec explications détaillées par le praticien. Que dire d'un diabétique qui se refuse absolument, sauf si son diabète a atteint sa mobilité, à faire

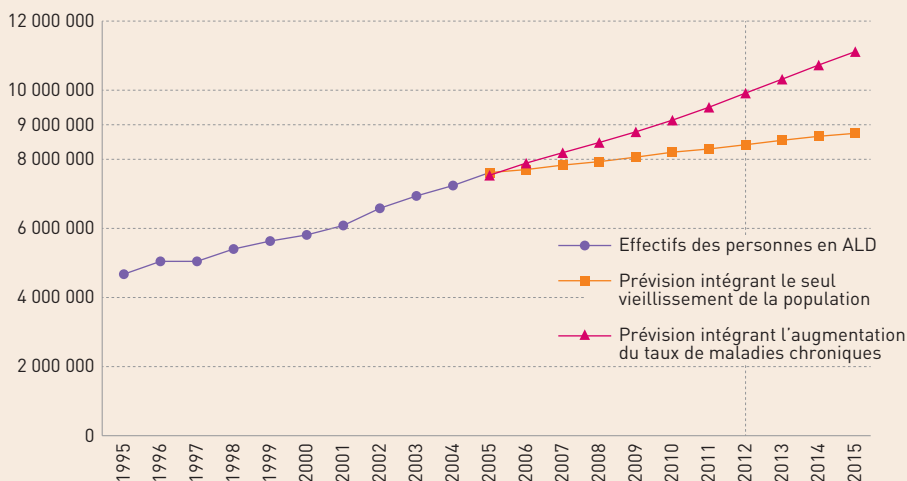
constituant 80 % de l'augmentation du total des dépenses jusqu'à cette date.

Dans une période où l'on est tenu à une stricte gestion de l'argent public, et notamment des dépenses de notre Sécurité sociale, on doit se poser la question du coût croissant des ALD et de son plafonnement sans nuire à la santé des patients.

**Quelques propositions**

Comment ? D'abord en tentant de freiner cette croissance en pratiquant une meilleure prévention. Nombre d'infarctus qui conduisent à l'ALD ne sont dus qu'à une mauvaise hygiène de vie. De plus, s'agissant des traitements eux-mêmes, la Haute Autorité de santé devrait se pencher

**Prévision des effectifs de personnes en ALD au régime général**



[http://www.gsk.fr/avenirdelasante/fiche\\_pratique/consommation\\_soin/ald.htm](http://www.gsk.fr/avenirdelasante/fiche_pratique/consommation_soin/ald.htm)

## LISTE DES 30 AFFECTIONS DE LONGUE DURÉE (ALD 30)

- Accident vasculaire cérébral invalidant.
  - Aplasie médullaire et autres cytopénies chroniques.
  - Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques.
  - Bilharziose compliquée.
  - Insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves, cardiopathies congénitales graves.
  - Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses.
  - Déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé, infection par le virus de l'immuno-déficience humaine (VIH).
  - Diabète de type 1 et diabète de type 2.
  - Formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave.
  - Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères.
  - Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves.
  - Infarctus coronaire.
  - Insuffisance respiratoire chronique grave.
  - Maladie d'Alzheimer et autres démences.
  - Maladie de Parkinson.
  - Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé.
  - Mucoviscidose.
  - Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif.
  - Paraplégie.
  - Périarthrite noueuse, lupus érythémateux aigu disséminé, sclérodémie généralisée évolutive.
  - Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave.
  - Affections psychiatriques de longue durée.
  - Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives.
  - Sclérose en plaques.
  - Scoliose structurale évolutive (dont l'angle est égal ou supérieur à 25 degrés) jusqu'à maturation rachidienne.
  - Spondylarthrite ankylosante grave.
  - Suites de transplantation d'organe.
  - Tuberculose active, lèpre.
  - Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique.
- NB : L'hypertension artérielle sévère ne fait plus partie des ALD depuis le décret du 24 juin 2011.

les 30 à 40 minutes de marche quotidienne dont on sait qu'elle améliore très sensiblement la glycémie ? La collectivité doit-elle continuer à payer pour lui le « reste à charge » qu'il devrait, dans ces conditions, assumer. Et que dire d'un patient qui s'obstine à continuer de fumer !

Certaines opérations peuvent être faites à domicile. Ainsi des insuffisants rénaux peuvent se dialyser eux-mêmes, après instructions, quand ils ont décidé de ne pas être greffés ou après plusieurs échecs. Le coût réel pour l'Assurance maladie est bien plus faible. Mais la dialyse en centre, plus coûteuse pour l'Assurance maladie, est aussi plus intéressante pour les entreprises fournissant les générateurs et les consommables correspondants. Le générateur s'use moins vite à domicile. Je suis persuadé que nombre d'autres actes pour d'autres ALD pourraient être réalisés par les patients eux-mêmes à domicile.

Enfin il y a aussi, pour les ALD, mais pas seulement pour elles, le scandale permanent des transports. Pour reprendre le cas des dialysés en centre, hors UMD, combien d'entre eux pourraient fort bien, si le centre n'est pas trop loin de leur domicile, s'y rendre eux-mêmes, sans faire appel à un VSL ? Pour combien d'autres ALD constate-t-on le même excès ?

Pour en terminer avec ce premier point, la simple application des règles existantes, avec honnêteté de la part des praticiens et des patients, permettrait de réduire sensiblement le coût des ALD.

### **Le régime des ALD ne s'applique pas à toutes les maladies graves**

Sur un plan purement financier, on fait deux reproches au système actuel, qui ont été soulignés dans le rapport Briet-Fragonard<sup>1</sup>. Il laisse de côté des maladies graves, aux soins coûteux, dont le

reste à charge est inaccessible aux petits budgets, mais qui ne sont pas de longue durée. Par ailleurs, l'ALD reste très onéreuse pour les 8,5 % de patients sans complémentaire santé.

Aussi ces deux spécialistes ont-ils proposé le « bouclier sanitaire ». Un plafond annuel serait fixé aux dépenses avec « reste à charge ». Au-delà, toutes les dépenses seraient prises en charge par l'Assurance maladie. On peut évidemment imaginer – et ce serait légitime et indispensable à mon sens – que ce plafond varie en fonction des revenus. Il peut être fixé en pourcentage de ceux-ci.

Mais on voit dès à présent la faiblesse de la mesure si un contrôle bien plus strict, tel qu'évoqué plus haut, n'intervient pas : certains médecins et patients tomberaient d'accord pour que le total annuel de la dépense dépasse largement le plafond !

Un contrôle très strict, en activant un peu plus les médecins contrôleurs et les services de l'Assurance maladie, reste encore le plus sûr moyen de freiner les dépenses d'ALD. Avec une suggestion supplémentaire : les jeunes médecins devraient recevoir un enseignement contrôlé basique d'économie de la santé. Cet enseignement leur prouverait qu'un jour ou l'autre les abus dont ils sont en partie responsables finiront par conduire n'importe quel gouvernement à abolir notre système actuel, pour le remplacer par un système plus libéral, reposant sur les assurances privées, qui laissera de côté 15 à 20 % des patients, comme aux Etats-Unis. On peut concevoir que certains s'en moquent, ceux-là mêmes qui ne veulent pas entendre parler de la moindre contrainte de premier établissement, mais ils comprendront aussi que ce nouveau système leur ôtera ce levier merveilleux pour leur activité médicale qu'est l'Assurance maladie obligatoire. ▣

*Jean Matouk  
agréé de sciences économiques,  
professeur des universités*

(1) Rapport de la Mission bouclier sanitaire, 27 sept. 2007 : <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/074000602/0000.pdf>