

Une estimation du coût du dispositif des affections de longue durée en soins de ville pour le régime général d'assurance maladie

Audrey BAILLOT (DREES)¹

En 2009, 31,2 milliards d'euros ont été remboursés aux bénéficiaires ayant une affection de longue durée (ALD) du régime général pour les prestations de soins de ville en nature, dont 24,8 milliards d'euros en rapport avec les pathologies déclarées. En moyenne, les bénéficiaires du dispositif ALD ont une dépense 8 fois plus élevée que les assurés qui ne sont pas en ALD. Ce sont des personnes plus âgées que les assurés non-ALD, qui ont un profil de consommation de soins différent et sont souvent exonérées de participation au coût des soins pour d'autres motifs d'exonération que le dispositif ALD. La prise en charge intégrale des dépenses afférentes aux ALD induit un coût en termes de remboursement qui, en tenant compte des spécificités de la population en ALD, aurait été d'environ 8 milliards d'euros en 2009 pour les soins de ville au régime général. Ce chiffre repose sur l'hypothèse forte que l'absence du dispositif ALD ne modifierait pas la consommation de soins des personnes concernées.

1. L'auteur remercie la CNAMTS, en particulier Philippe Ricordeau et ses collaborateurs du département « études sur les pathologies et les patients » pour la fourniture et l'expertise des données.

ENCADRÉ 1 ● Les ALD en chiffres

En 2008, le régime général d'assurance maladie a remboursé, toutes prestations confondues, 79 milliards d'euros aux bénéficiaires en affection de longue durée (ALD)*. Outre sa prépondérance dans le total des remboursements (62%), la dépense des bénéficiaires en ALD augmente plus rapidement que celle des autres bénéficiaires. Si le taux de croissance annuel global des dépenses d'assurance maladie du régime général est en moyenne de 3,7% entre 2005 et 2010, il est de 4,9% pour les prestations en rapport avec des ALD comparé à 1,8% pour les autres prestations. Cette progression forte s'explique avant tout par une évolution dynamique du nombre de personnes qui bénéficient du dispositif ALD (contribution de 3,8 points). Les hausses du volume de soins par personne et des tarifs expliquent donc moins d'un quart de la hausse des dépenses afférentes aux ALD (Les Comptes de la Sécurité sociale, sept. 2010). Compte tenu du vieillissement de la population, du développement et de l'amélioration du dépistage de certaines pathologies chroniques (cancer, diabète), la proportion des bénéficiaires en ALD devrait continuer à augmenter dans les prochaines années.

* Ce montant correspond aux prestations de soins de ville et d'hospitalisation, en nature et en espèces pour les risques maladie, maternité, accidents du travail – maladies professionnelles (AT-MP), décès et invalidité (CNAMTS, charges et produits 2010). La présente étude porte sur un champ plus restreint : celui des prestations de soins de ville en nature pour les risques maladie, maternité et AT-MP et pour l'année 2009.

En 2008, un peu moins des deux-tiers des remboursements de l'assurance maladie du régime général (62%) ont été versés aux bénéficiaires ayant une affection de longue durée (ALD) alors qu'ils ne représentaient que 15% de la population (CNAMTS, charges et produits 2010, *encadré 1*). Cette part des dépenses remboursées aux bénéficiaires en ALD ne doit pas être confondue avec le coût du dispositif ALD. D'une part, ces bénéficiaires en ALD ont une consommation de soins plus élevée que les autres assurés en raison même de leur état de santé. En l'absence du dispositif ALD, la majeure partie des dépenses de santé des bénéficiaires aujourd'hui en ALD resterait remboursée par l'assurance maladie. D'autre part, les dépenses des bénéficiaires en ALD ne sont pas exonérées dans leur totalité au titre du dispositif ALD : certaines prestations, non liées à l'ALD, ne sont pas exonérées du ticket modérateur tandis que d'autres le sont pour des motifs autres que l'ALD.

En fait, lorsque l'on s'intéresse à la question de la dépense des bénéficiaires en ALD, deux approches peuvent être retenues. La première consiste à évaluer la dépense des personnes en ALD et l'impact de son évolution sur la croissance de l'ensemble des dépenses de santé. La seconde consiste à évaluer uniquement le coût spécifique du dispositif ALD, c'est-à-dire le montant des dépenses supplémentaires prises en charge par l'assurance maladie du fait de l'existence de l'exonération ALD et l'impact spécifique du dispositif sur la croissance des dépenses de santé. C'est cette deuxième approche qui est retenue ici.

À partir des données de l'Échantillon généraliste de bénéficiaires (EGB) géré par la CNAMTS (*encadré 2*), cette étude propose une estimation du coût spécifique du dispositif ALD en matière de remboursement de soins de ville pour le régime général d'assurance maladie. La démarche mise en œuvre consiste à simuler l'absence du dispositif ALD et à déterminer, pour chaque bénéficiaire en ALD, quels seraient les taux de remboursements qui s'appliqueraient dans ce cas aux différentes composantes de sa dépense si celle-ci n'était pas modifiée. Le coût du dispositif ALD est alors évalué par la différence entre la situation réelle et la situation simulée (ou contrefactuelle, c'est-à-dire la **situation sans dispositif ALD et à consommation de soins inchangée**). Pour déterminer ces taux de remboursement contrefactuels, on associe au bénéficiaire en ALD considéré un groupe de bénéficiaires non-ALD ayant des caractéristiques proches². Les taux moyens de remboursements mesurés sur les dépenses du groupe de bénéficiaires non-ALD sont retenus comme taux contrefactuels.

L'ambition n'est pas ici d'évaluer de manière exacte le coût spécifique du dispositif ALD mais de proposer une estimation du coût du dispositif en termes de remboursement, pour les soins de ville principalement. Les dépenses hospitalières sont justes évoquées. Les coûts de gestion du dispositif ne sont pas quantifiés.

Le dispositif ALD induit des écarts, variables selon le type de prestation, de taux de remboursement entre les patients qui en bénéficient et les autres (partie 1). Les assurés en ALD recourent plus souvent que les

2. cf. partie 3 où l'on précise ce que l'on entend, dans cette étude, par « caractéristiques proches ».

ENCADRÉ 2 ● Sources des données et redressement

Pour réaliser cette étude, la CNAMTS a extrait pour la DREES des données issues de l'appariement entre l'Échantillon généraliste de bénéficiaires (EGB), géré par la CNAMTS, et le Programme de médicalisation des systèmes d'information en médecine, chirurgie et obstétrique (PMSI MCO), géré par l'ATIH.

L'EGB est un échantillon au 1/97 des bénéficiaires de l'assurance maladie, qu'ils soient ouvriers de droits ou ayants droit, qu'ils aient une consommation de soins ou non. L'EGB est un sous-produit du Système national d'informations inter-régimes de l'assurance maladie (SNIIR-AM). Ainsi, pour chaque bénéficiaire, les données de remboursement de soins sont extraites à partir du SNIIR-AM. Le PMSI MCO fournit une description médico-économique de l'activité de court séjour des établissements de santé pour chacun des séjours hospitaliers.

Les données concernent les bénéficiaires du régime général hors Sections locales mutualistes (SLM). Au total, l'échantillon est composé de 460 000 bénéficiaires ayant présenté au moins une dépense au remboursement en 2009, dont 73 000 bénéficiaires en ALD (16%). Les analyses sont donc menées sur un échantillon de bénéficiaires qui ont eu recours aux soins en 2009.

Pour les soins de ville, la consommation de soins des bénéficiaires est décrite par les dépenses présentées au remboursement, bases de remboursement et montant remboursés annuels des bénéficiaires de l'échantillon par poste de soins et motif éventuel d'exonération. Ces consommations concernent uniquement les prestations en nature pour les risques maladie, maternité et accident de travail – maladie professionnelle (AT-MP).

En l'absence de données sur la facturation de chaque séjour, les données sur l'hospitalisation de court séjour sont beaucoup moins détaillées que sur la ville. Nous disposons de la dépense annuelle engagée en hospitalisation privée, à l'exclusion des honoraires médicaux comptabilisés en soins de ville, et du montant de la valorisation issue de la tarification à l'activité (T2A) attribuable aux séjours de chaque bénéficiaire pour l'hospitalisation publique.

Chaque bénéficiaire est décrit par son genre, son âge, les éventuelles ALD (ALD 30, 31 et 32) dont il souffre et par une variable indiquant s'il perçoit ou non une rente au titre de l'invalidité, au 31 décembre 2009. Pour éviter des effectifs trop faibles dans l'échantillon, la CNAMTS a proposé un regroupement des affections de longue durée les plus rares (annexe 1). Les pathologies cardiovasculaires, hormis le diabète, ont aussi été regroupées.

Pour les bénéficiaires ayant plusieurs ALD (18% des bénéficiaires en ALD), les données renseignées dans le SNIIR-AM ne permettent pas de savoir pour quelle pathologie chaque prestation de soins a été prodiguée. Sans autre information, la dépense a été répartie de manière égale entre les ALD, et ce pour chaque poste de soins.

Pour chaque bénéficiaire, les observations avec une dépense annuelle négative ont été supprimées. Par ailleurs, 1% des bénéficiaires ont été perdus dans l'opération d'appariement avec les données du PMSI. L'échantillon d'analyse ne correspond donc pas exactement à l'échantillon initial. Pour corriger cela, l'échantillon a été redressé par calage sur marges de manière à ce qu'il présente les mêmes caractéristiques globales que la base complète. Ainsi, la répartition des bénéficiaires par classe d'âge décennale, la proportion de bénéficiaires en ALD et le montant remboursé correspondent aux données exhaustives du champ de l'étude en 2009 (CNAMTS, résultats à fin décembre 2009). Les poids obtenus par cette méthode de pondération sont proches des poids initiaux: l'échantillon d'analyse est donc initialement bien équilibré.

La non-réponse n'a pas fait l'objet de traitement spécifique. En effet, le processus de sélection des bénéficiaires retenus dans l'analyse n'introduit aucun biais. Il résulte uniquement des défauts d'appariement entre les sources d'information (EGB et PMSI MCO) et n'implique en aucun cas le comportement individuel des personnes échantillonnées.

non-ALD aux soins infirmiers et aux dispositifs médicaux et bénéficient par ailleurs plus souvent d'autres motifs d'exonération (partie 2). Le coût du dispositif ALD, obtenu en simulant sa disparition, serait compris entre 7,9 et 8,4 milliards d'euros selon l'hypothèse contrefactuelle que l'on fait (partie 3).

Des dépenses de santé plus élevées et mieux remboursées pour les bénéficiaires en ALD

• Un cadre juridique pour protéger les plus malades

Le dispositif actuel dit d'affection de longue durée est prévu dans l'article L. 322-3 du Code de la Sécurité sociale. Sur le plan législatif, il consiste en une limitation ou une suppression de la participation de l'assuré au tarif des prestations de soins en lien avec son affection. Pour entrer dans le cadre du dispositif, le bénéficiaire doit être atteint d'une des 30 affections figurant sur la liste établie par décret (ALD 30, *annexe 1*), d'une affection grave (ALD 31) ou de plusieurs affections invalidantes (ALD 32) ne figurant pas sur cette liste. Dans tous les cas, ces pathologies doivent requérir un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse.

Plus précisément, sur le plan réglementaire³, ces affections doivent nécessiter un traitement d'une durée prévisible supérieure à 6 mois, particulièrement coûteux en raison du coût des soins ou de leur fréquence. Le dispositif concerne uniquement les prestations de soins inscrites sur le protocole de soins de l'affection déclarée et ce pour une durée égale à celle indiquée sur le protocole de soins, renouvelable si le malade est toujours reconnu atteint de l'affection déclarée. Après cette période, la participation au coût des soins reste supprimée pour les actes et examens de suivi de l'état de santé du bénéficiaire en lien avec son affection.

Pour les soins en rapport avec la pathologie déclarée, le bénéficiaire en ALD est exonéré du ticket modérateur et de la participation forfaitaire de 18 euros pour les actes médicaux de plus de 120 euros (coefficient supérieur ou égal à K60)⁴. Il participe cependant au

coût des soins en lien avec l'affection déclarée puisqu'il n'est pas exonéré de la participation forfaitaire de 1 euro, des franchises (50 centimes ou 2 euros), du forfait journalier hospitalier. Pour les soins sans rapport avec l'affection déclarée, le bénéficiaire en ALD paie aussi le ticket modérateur et la participation forfaitaire de 18 euros pour les actes médicaux lourds.

Le dispositif d'affection de longue durée a beaucoup évolué depuis sa création en 1945. À cette date, la population couverte par une assurance maladie complémentaire est peu nombreuse. Le dispositif ALD est créé pour permettre aux personnes les plus malades d'accéder aux soins. Il prévoit de réduire ou de supprimer la participation au coût des soins d'un assuré atteint d'une affection de longue durée nécessitant un traitement régulier (hospitalisation notamment) ou lorsque son état nécessite le recours à des traitements ou thérapeutiques particulièrement onéreux⁵. En 1986, le périmètre des soins est réduit⁶ : seules les prestations de soins en rapport avec l'affection déclarée sont concernées par l'exonération. Depuis 2004⁷, c'est le protocole de soins qui définit les prestations en rapport avec l'affection qui sont donc prises en charge à 100 %. Enfin, la liste des 30 affections a été amendée à plusieurs reprises depuis la création du dispositif pour tenir compte des évolutions épidémiologiques et thérapeutiques. Par exemple, en 2004, la maladie d'Alzheimer fait son apparition dans la liste des 30 ALD (numéro 15)⁸.

• Le dispositif ALD modifie sensiblement les taux moyens de remboursement

Les bénéficiaires du dispositif de prise en charge des affections de longue durée (ALD) ont une consommation de soins particulièrement élevée car ils souffrent de pathologies qui nécessitent un traitement long et souvent coûteux. En soins de ville, tous les postes de soins sont concernés par cette consommation plus élevée de la population en ALD (*tableau 1*). Dans l'ensemble, le remboursement moyen des dépenses de soins de ville d'une personne en ALD s'est élevé à 3611 euros en 2009 ; c'est presque 8 fois plus que celui d'une personne qui n'est pas en ALD (463 euros).

3. Articles R. 322-5, R. 322-6 et R. 322-7-2 du Code de la Sécurité sociale.

4. Décret n° 2011-201 du 21 février 2011. En 2009, le seuil était fixé à 91 euros et correspondait à un coefficient K50.

5. Ordonnance n° 45/2454 du 19 octobre 1945, titre 1^{er}, article 24, alinéa 2.

6. Décret n° 86/1378 du 31 décembre 1986.

7. Loi n° 2004-810 du 13 août 2004.

8. Décret 2004-1049 du 4 octobre 2004.

TABLEAU 1 ● Remboursement annuel moyen par bénéficiaire en 2009

	Montant remboursé en euros	Taux moyen de remboursement	
		Par rapport à la dépense présentée au remboursement	Par rapport à la base de remboursement
Bénéficiaires non-ALD			
Soins de ville	463	54 %	68 %
Omnipraticiens	70	65 %	69 %
Spécialistes	150	51 %	77 %
Infirmiers	9	73 %	73 %
Masseurs-kiné.	23	66 %	68 %
Pharmacie	130	62 %	62 %
Biologie	34	67 %	67 %
LPP	20	19 %	71 %
Autres	27	61 %	63 %
Bénéficiaires en ALD			
Soins de ville	3 611	86 %	92 %
Omnipraticiens	196	89 %	92 %
Spécialistes	401	69 %	89 %
Infirmiers	405	98 %	98 %
Masseurs-kiné.	168	91 %	92 %
Pharmacie	1 560	91 %	91 %
Biologie	158	88 %	88 %
LPP	344	71 %	95 %
Autres	378	93 %	94 %
Ensemble			
Soins de ville	1 015	70 %	82 %
Omnipraticiens	92	72 %	76 %
Spécialistes	194	56 %	81 %
Infirmiers	79	95 %	95 %
Masseurs-kiné.	48	79 %	81 %
Pharmacie	380	80 %	80 %
Biologie	56	76 %	76 %
LPP	77	45 %	89 %
Autres	89	82 %	84 %

Champ • Régime général, risques maladie, maternité, AT-MP, prestations de soins de ville en nature.

Sources • EGB 2009. **Calculs** : DREES.

Lecture • En moyenne, un bénéficiaire du régime général est remboursé à hauteur de 82 % pour ses dépenses de soins de ville, soit un remboursement de 1 015 euros.

Remarque • La dépense présentée au remboursement correspond à la dépense y compris dépassements. La base de remboursement, ou dépense reconnue, correspond au tarif de convention et ne comprend donc pas les dépassements. Le poste LPP, liste des produits et des prestations, regroupe les dispositifs médicaux remboursables par l'Assurance maladie (par exemple les pansements, fauteuils roulants, orthèses...).

Comme attendu du fait des écarts de taux relatifs de remboursement entre ALD et non-ALD, les écarts de remboursements sont plus forts que les écarts de dépense. La dépense moyenne présentée au remboursement des assurés en ALD est en effet 4,9 fois plus élevée que celle des autres assurés. L'accentuation de l'écart ALD/non-ALD entre les dépenses présentées au remboursement d'une part et les montants remboursés d'autre part est due à la fois à la part des dépassements dans la dépense présentée au remboursement (21 %

pour les assurés non-ALD, 7 % pour les assurés en ALD)⁹ et à l'exonération de participation au coût des soins, prépondérante pour les bénéficiaires en ALD. Ainsi, l'ensemble des dépenses reconnues de soins de ville est pris en charge par l'assurance maladie à hauteur de 92 % en moyenne pour les bénéficiaires en ALD et 68 % pour les autres assurés. Sur l'ensemble des assurés, 82 % de ces dépenses sont donc remboursées par l'assurance maladie.

9. La base de remboursement, ou dépense reconnue, qui ne comprend pas les dépassements de tarifs conventionnels, est 5,8 fois supérieure à celle des bénéficiaires qui ne sont pas en ALD.

Les taux de remboursement sont plus élevés pour les bénéficiaires en ALD pour tous les postes de soins de ville. Toutefois, puisqu'ils ont plus recours aux soins, les montants de dépense non pris en charge par la couverture de base sont plus importants pour les personnes en ALD.

Si l'on tient compte des dépassements, le reste à charge moyen après remboursement par le régime de base est plus élevé de 189 euros en 2009 pour les personnes en ALD (585 euros contre 396 euros pour les non-ALD).

• Des pathologies qui impliquent un recours différencié aux soins de ville

Les maladies composant la liste des 30 ALD sont diverses. Elles nécessitent une utilisation différente des services de santé que ce soit en termes de montant ou de nature. Les remboursements moyens varient en effet beaucoup selon les maladies. Par exemple, le remboursement aux assurés atteints d'un déficit immunitaire primitif grave ou du VIH est environ de 10 350 euros par an en soins de ville soit 4,5 fois plus que ceux qui souffrent de la maladie de Crohn ou de rectocolite hémorragique pour lesquels le remboursement s'élève à 2 230 euros. Pour les personnes atteintes des ALD les plus courantes, la dépense remboursée en soins de ville s'élève en moyenne à 3 200 euros pour les pathologies cardiovasculaires, 3 750 euros pour les tumeurs ou affections malignes du tissu lymphatique ou hématopoïétique et 3 500 euros pour le diabète.

Les assurés en ALD ont une dépense de médicaments, soins infirmiers et dispositifs médicaux proportionnellement plus importante et bénéficient plus souvent d'autres motifs d'exonération

Si les assurés en ALD ont un recours plus important aux soins, la comparaison de leur consommation de soins à celle des autres assurés ne peut se faire sans tenir compte des caractéristiques spécifiques de cette population.

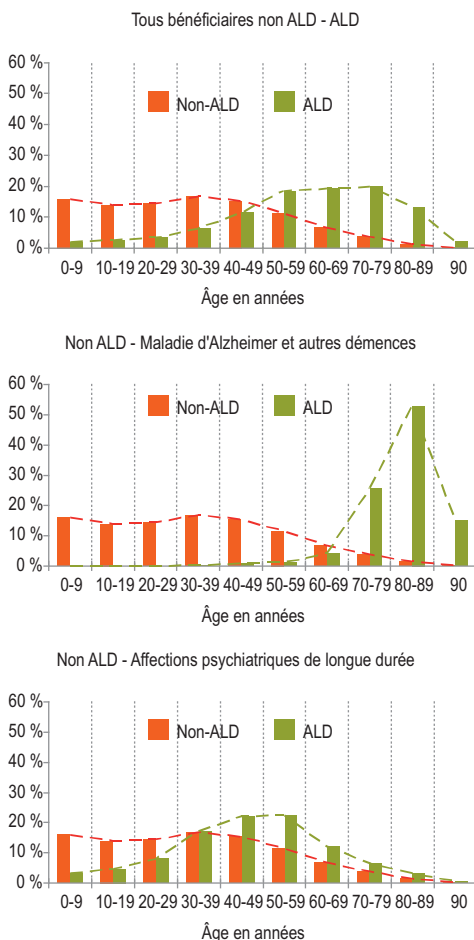
• Une population plus âgée dans l'ensemble, mais hétérogène selon les pathologies

Les pathologies prises en compte dans la liste des 30 ALD, ainsi que les pathologies hors liste (ALD 31)

et polyopathologies (ALD 32) sont plus fréquentes chez les personnes âgées. La part des bénéficiaires en ALD augmente progressivement avec l'âge : ces affections touchent 3 % des assurés consommants de moins de 10 ans, 38 % de ceux de 60 à 69 ans et presque trois-quarts de ceux de plus de 90 ans (72 %).

Les bénéficiaires en ALD sont donc plus âgés (graphiques 1) : ils ont en moyenne 26 ans de plus que les autres assurés (60 ans vs 34 ans). Seulement un quart des bénéficiaires en ALD a moins de 50 ans ; cette proportion est de trois-quarts parmi les assurés qui ne sont pas en ALD. Les bénéficiaires en ALD âgés de plus de 80 ans représentent une part plus élevée chez

GRAPHIQUES 1 ● Répartition par âge des bénéficiaires



Champ • Régime général, risques maladie, maternité, AT-MP, prestations de soins de ville en nature.

Sources • EGB 2009. **Calculs** : DREES.

Lecture • Il y a 17 % des assurés en ALD pour affections psychiatriques de longue durée qui ont entre 30 et 39 ans.

les femmes que chez les hommes du fait de l'espérance de vie plus longue des femmes.

Parmi les ALD, les patients atteints des différentes pathologies ont des profils distincts. Par exemple, la moitié des bénéficiaires en ALD pour affections psychiatriques a moins de 47 ans tandis que la moitié de ceux qui souffrent de la maladie d'Alzheimer ou d'autres démences a plus de 83 ans. De même, 81 % des bénéficiaires atteints d'un déficit immunitaire primitif grave ou du VIH ont entre 30 et 59 ans alors que près des trois-quarts (73 %) des bénéficiaires souffrant de pathologies cardiovasculaires ont plus de 60 ans.

De manière générale, les dépenses de santé augmentent avec l'âge du fait de la dégradation de l'état de santé. Ces différences de structure par âge expliquent une partie de l'écart de dépense moyenne entre la population en ALD et la population non-ALD. À âge égal, les écarts se réduisent. La réduction est d'autant plus forte que l'âge est élevé. Les dépenses des bénéficiaires en ALD de moins de 20 ans sont 10 fois supérieures à celles des assurés consommateurs qui ne sont pas en ALD du même âge ; à plus de 90 ans, elles leur sont seulement 3 fois supérieures.

• Une part de dépense plus importante en pharmacie, soins infirmiers et dispositifs médicaux

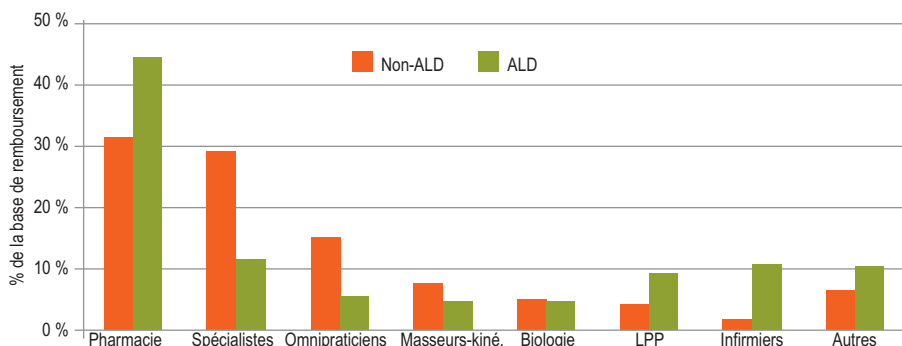
Les assurés en ALD, plus âgés et atteints de maladies chroniques, ont un profil de consommation de soins différent de celui des assurés qui ne sont pas en ALD (graphique 2). Les deux postes mobilisant la majorité des soins en termes de dépense reconnue sont la pharmacie et le recours aux médecins spécialistes dans les deux groupes. Cependant la part de la dépense de pharmacie est plus élevée pour les bénéficiaires en ALD

(44 % contre 31 % pour les non-ALD) dont les pathologies graves nécessitent de recourir à des traitements souvent innovants et donc plus chers. La part des dépenses de spécialistes est moindre pour les bénéficiaires en ALD (11 % contre 29 % pour les non-ALD).

Les bénéficiaires en ALD consomment proportionnellement plus de soins infirmiers et de dispositifs médicaux mais ont une moindre part de dépense de médecins. Le poids des soins infirmiers dans la dépense reconnue de soins de ville des bénéficiaires en ALD (11 %) est 5,6 fois plus élevé que celui des assurés qui ne sont pas en ALD (2 %). La part de la dépense en dispositifs médicaux est quant à elle 2,2 fois plus élevée que celle des non-ALD alors que la part de la dépense de médecins leur est plus de 2,5 fois inférieure.

Bien que les profils de consommation de soins des assurés en ALD soient différents entre les pathologies considérées, la structure de consommation des assurés en ALD est clairement distincte de celle des assurés qui ne sont pas en ALD (graphique 3). Parmi les bénéficiaires en ALD, la dépense en soins infirmiers est proportionnellement plus élevée chez les bénéficiaires atteints de la maladie d'Alzheimer, d'autres démences ou de polyopathologies. Ces maladies, ainsi que la maladie de Parkinson et les affections neurologiques et musculaires graves, nécessitent aussi davantage de soins de kinésithérapie. D'autres pathologies ont un profil de consommation de soins caractéristiques. Les dépenses de médicaments constituent 89 % des dépenses des bénéficiaires souffrant d'un déficit immunitaire primitif ou du VIH. Les dispositifs médicaux de la liste des produits et prestations (LPP) représentent près d'un cinquième des dépenses reconnues des bénéficiaires en insuffisance respiratoire grave ou atteints d'affections neurologiques et musculaires graves. Près d'un tiers

GRAPHIQUE 2 • Structure de la base de remboursement (ou dépense reconnue) de soins de ville

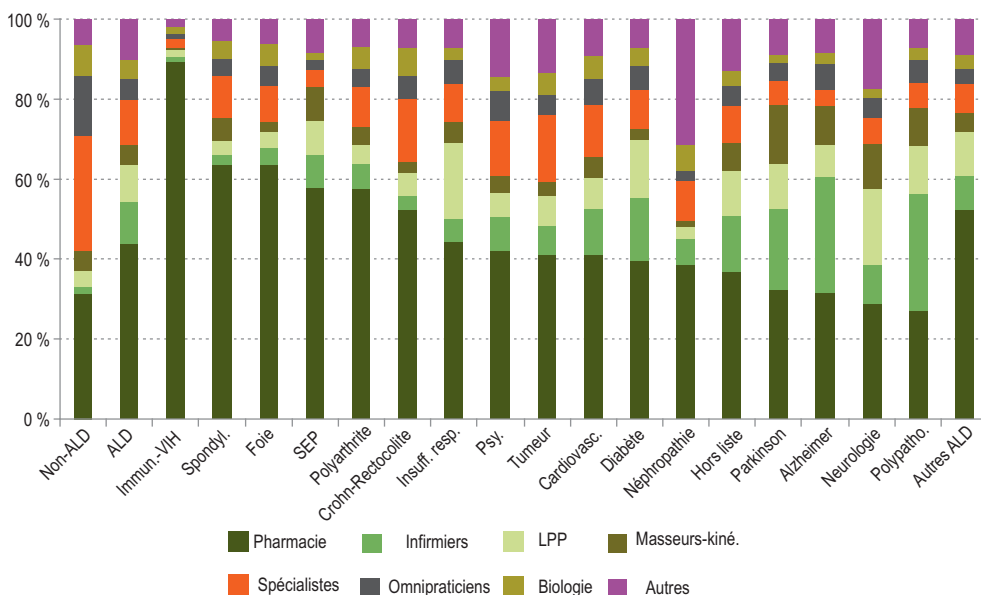


Champ • Régime général, risques maladie, maternité, AT-MP, prestations de soins de ville en nature.

Sources • EGB 2009. Calculs : DREES.

Lecture • Parmi les soins de ville, les dépenses d'omnipraticiens représentent 5 % de la base de remboursement des bénéficiaires en ALD.

GRAPHIQUE 3 ● Structure de la base de remboursement (dépense reconnue) par type d'ALD



Champ • Régime général, risques maladie, maternité, AT-MP, prestations de soins de ville en nature.

Sources • EGB 2009. Calculs: DREES.

Lecture • Près de 64 % des dépenses de soins de villes des personnes souffrant de l'ALD spondylarthrite ankylosante grave sont des dépenses de pharmacie. La barre la plus à gauche représente la structure de la base de remboursement des assurés non-ALD, la suivante résume la structure de la base de remboursement de l'ensemble des assurés en ALD. Les autres barres détaillent les différentes ALD.

des dépenses des assurés atteints de néphropathie chronique grave ou de syndrome néphrotique primitif sont des dépenses de soins de ville « autres », constituées pour l'essentiel des transports, probablement pour les séances de dialyse.

Ces différences de structure de consommation ont aussi une influence sur les écarts de remboursement entre les bénéficiaires en ALD et ceux qui ne le sont pas. Les postes de soins les plus discriminants ont en effet des taux moyens de remboursement très différents entre les patients en ALD et ceux qui ne sont pas en ALD : 91 % et 62 % respectivement pour la pharmacie, 98 % et 73 % respectivement pour les soins infirmiers et 95 % et 71 % respectivement pour les dispositifs médicaux.

• Un cumul de motifs d'exonération pour une prise en charge qui n'est pas intégrale

En France, la participation au coût des soins reconnu par l'assurance maladie obligatoire a différentes composantes : ticket modérateur, participations forfaitaires et franchises, forfait journalier hospitalier et majoration du ticket modérateur liée au non-respect du parcours de soins. Le système de santé prévoit divers cas d'exonération pour les assurés (*annexe 2a*). Ces exonérations peuvent être temporaires ou permanentes,

automatiques ou soumises à une demande préalable de l'assuré ou de son médecin, liées soit à la situation administrative de l'assuré, soit à son état de santé ou encore à la nature des soins prodigués.

Pour préciser le motif d'exonération de participation au coût des soins suite à une prestation, le Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie (SNIIR-AM) propose 18 possibilités (*annexe 2c*). En pratique, certains motifs ne sont jamais renseignés dans le SNIIR-AM ; certains peuvent donc être regroupés et la liste restreinte à 11 cas :

- exonération liée à la nature de l'assurance (maternité, AT-MP),
- catégorie d'assurés relevant d'un régime spécifique (pensionnés lié à l'invalidité, titulaires d'une rente AT-MP),
- bénéficiaire d'une pension militaire,
- prestation de soins exonérante par nature,
- soins en rapport avec une ALD 30, 31 ou 32,
- coefficient et acte exonérants,
- actes CCAM/NGAP exonérants,
- éducation spécialisée en rapport,
- hospitalisation de plus de 30 jours,
- prévention,
- autres cas d'exonération.

Au total, 18 % des dépenses des bénéficiaires en ALD ne sont pas exonérées du ticket modérateur

Les assurés en ALD bénéficient de l'exonération du ticket modérateur au titre du dispositif de prise en charge des ALD uniquement pour les soins en rapport avec la pathologie déclarée. En moyenne, plus d'un quart de leur dépense reconnue n'est pas exonérée pour ce motif : 9 % de la base de remboursement est exonérée pour d'autres raisons tandis que 18 % de cette dépense n'est pas exonérée de participation au coût des soins¹⁰. À titre de comparaison, la part de la dépense reconnue non exonérée pour les assurés qui ne sont pas en ALD s'élève à 78 %. La dépense reconnue des bénéficiaires en ALD s'élève à 33,9 milliards d'euros ; 24,9 milliards d'euros sont exonérés de participation au coût des soins au titre de l'ALD.

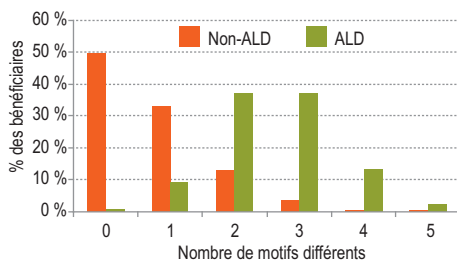
Cette répartition entre dépense exonérée et non exonérée varie en fonction des pathologies. Plus de 89 % des dépenses de soins de ville des bénéficiaires souffrant de néphropathie chronique grave ou d'un syndrome néphrotique primitif sont en rapport avec cette affection. Seuls 6 % des dépenses de ces bénéficiaires ne sont pas exonérées. À l'opposé, les bénéficiaires souffrant de la maladie de Crohn ou de rectocolite hémorragique évolutives sont exonérés du fait de leur ALD pour moins des deux tiers de leur dépense reconnue et ne sont pas exonérés à hauteur d'un quart de leur dépense reconnue en soins de ville.

Des motifs d'exonération plus nombreux et différents des autres bénéficiaires

Durant l'année 2009, les bénéficiaires en ALD ont cumulé en moyenne 2,6 motifs d'exonération différents comparés à 0,7 pour les assurés non-ALD (graphique 4). Seuls 8 % des personnes en ALD n'ont pas d'autres motifs d'exonération que celui lié à leur ALD.

Les bénéficiaires en ALD ont non seulement plus de motifs d'exonération, mais ceux-ci diffèrent beaucoup des motifs d'exonération des assurés non-ALD (graphique 5). Plus d'un cinquième des assurés qui ne sont pas en ALD sont exonérés au moins une fois dans l'année du fait de la nature des soins ou pour d'autres motifs d'exonération. Les autres cas d'exonération, motif surtout lié aux majorations et compléments d'actes, sont le motif d'exonération le plus fréquent chez les bénéficiaires en ALD (84 %) alors que la nature de soins ne concerne que 4 % d'entre eux. La prévention est également un motif d'exonération très fréquent puisqu'il concerne 42 % des bénéficiaires en

GRAPHIQUE 4 ● Nombre de motifs d'exonération différents utilisés dans l'année



Champ • Régime général, risques maladie, maternité, AT-MP, prestations de soins de ville en nature.

Sources • EGB 2009. Calculs : DREES.

Lecture • Un tiers des bénéficiaires non-ALD ont eu recours à 1 motif d'exonération du ticket modérateur au cours de l'année 2009.

Remarque • Au cours de l'année 2009, quelques bénéficiaires en ALD ont consommé uniquement des soins sans rapport avec leurs ALD.

ALD. Les bénéficiaires en ALD exonérés au moins une fois dans l'année pour des soins en lien avec l'assurance maternité ou AT-MP ou bénéficiant de l'assurance invalidité représentent 8,2 % des assurés en ALD ; parmi eux 6 % sont en invalidité. Chez les assurés non-ALD, 8,5 % sont exonérés pour ces mêmes raisons mais seuls 0,5 % sont en invalidité.

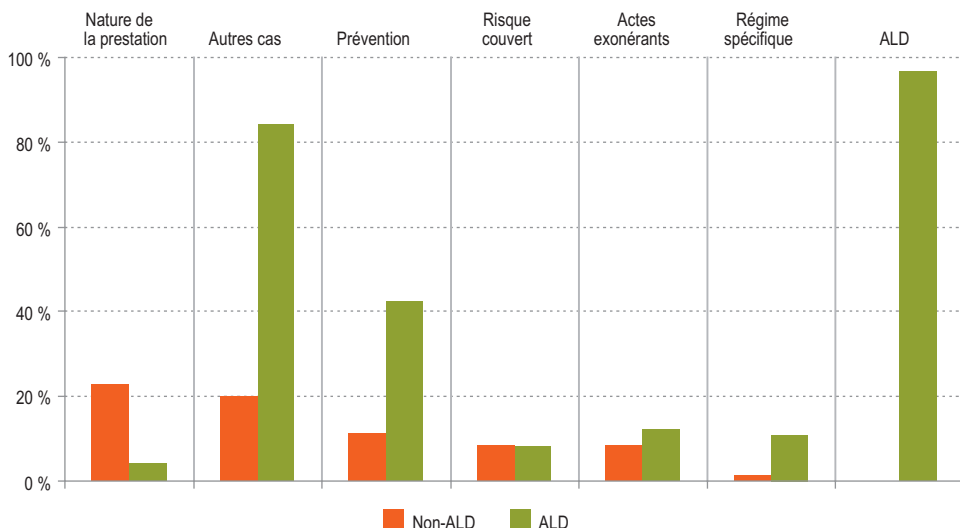
Plus fréquent pour les assurés en ALD, le bénéfice de ces motifs d'exonération divers a un impact sensible sur les montants remboursés. Par ailleurs, le taux de remboursement des dépenses exonérées pour d'« autres cas », motif que l'on trouve chez plus de 8 bénéficiaires en ALD sur 10 pour une dépense reconnue de 100 euros en moyenne, est un peu plus élevé chez les bénéficiaires en ALD (86 %) que chez les autres assurés (77 %) ; cela contribue aussi à l'écart de remboursement entre les deux populations de bénéficiaires.

Le coût du dispositif ALD en remboursements de soins de ville serait de l'ordre de 8 milliards d'euros pour le régime général en 2009

En supprimant la majeure partie de la participation de l'assuré au coût des soins, le dispositif ALD induit un coût pour l'assurance maladie par rapport à la prise en charge des mêmes dépenses que pourraient avoir des bénéficiaires qui ne seraient pas déclarés en ALD. Toutefois, ce coût n'est pas aussi élevé qu'on pourrait le penser au premier abord. En effet, comme nous

10. La base de remboursement des bénéficiaires en ALD se décompose en 9 % remboursés à hauteur de 94 %, 18 % remboursés à 59 % et 73 % remboursés à 100 % soit un taux de remboursement global de 92 %.

GRAPHIQUE 5 • Proportion de bénéficiaires exonérés du ticket modérateur au moins une fois dans l'année, par motif d'exonération



Champ • Régime général, risques maladie, maternité, AT-MP, prestations de soins de ville en nature, motifs concernant plus de 1 % des bénéficiaires.

Sources • EGB 2009. Calculs : DREES.

Lecture • 23 % des bénéficiaires non-ALD ont été exonérés au moins une fois en 2009 pour le motif « nature de prestation ».

Remarque • Les taux de remboursements des dépenses associées aux différents motifs d'exonération sont voisins de 100 % pour les non-ALD et les ALD excepté pour deux motifs. Les autres cas d'exonération sont remboursés à 77 % pour les non-ALD et à 86 % pour les ALD. La prévention est remboursée à 69 % pour les non-ALD et à 68 % pour les ALD.

l'avons illustré dans les paragraphes précédents, les bénéficiaires en ALD participent d'ores et déjà au coût des soins sans rapport avec les pathologies déclarées au même titre que les personnes ne bénéficiant pas de ce dispositif. Pour les soins en rapport avec leurs ALD, ils ne sont pas exonérés des participations forfaitaires de 1 euro ou de 18 euros pour les actes médicaux de plus de 91 euros (coefficient supérieur ou égal à K50¹¹, annexe 2a). Par ailleurs, pour certains bénéficiaires, d'autres motifs d'exonération existant dans le système de santé pourraient se substituer au motif lié à l'ALD si celui-ci n'existait pas.

En 2009, les remboursements de soins du régime général pour les risques maladie, maternité et AT-MP se sont élevés à 50,0 milliards d'euros en soins de ville et à 70,3 milliards d'euros à l'hôpital (CNAMTS, résultats à fin décembre 2009). Du fait de l'exonération liée à la présence d'un acte de plus de 91 euros et des cas d'hospitalisation de plus de 30 jours exonérant du ticket modérateur à partir du 31^e jour, le coût du dispositif ALD en termes de remboursement est moindre à l'hôpital qu'en soins de ville. En 2006, la CNAMTS estimait le coût de l'exonération au titre des ALD à 7,7 milliards d'euros (MECSS, Rapport d'information 2008). Nous proposons ici d'actualiser ce chiffre à partir de

données portant sur l'année 2009, qui ne nous permettent cependant pas d'estimer de manière précise le coût du dispositif ALD à l'hôpital (encadré 3), c'est pourquoi nous estimons ce coût **sur le champ des soins de ville uniquement**.

• Déterminer un taux de remboursement contrefactuel pour 24,9 milliards d'euros en rapport avec les ALD

Pour estimer le coût du dispositif ALD, la méthode consiste à en simuler la disparition et à mesurer l'impact qui en résulte sur le niveau de remboursement de l'assurance maladie en soins de ville au régime général. L'estimation ne tient pas compte d'éventuels effets induits par la suppression du dispositif sur le comportement des assurés. En l'absence du dispositif ALD, il n'est pas sûr que les personnes en ALD aient le même niveau de consommation de soins ; elles pourraient en effet être amenées à renoncer aux soins pour des raisons financières. Ce travail ne tient pas compte de cet effet et repose sur l'élaboration d'un scénario contrefactuel permettant d'appréhender ce que serait le niveau de remboursement des dépenses des bénéficiaires en ALD en l'absence du dispositif ALD, à con-

11. En 2011, le seuil est fixé à 120 euros et correspond à un coefficient K60.

ENCADRÉ 3 ● Les dépenses d'hospitalisation en médecine, chirurgie et obstétrique

En 2009, l'hospitalisation représente 58% des remboursements de l'assurance maladie pour les risques maladie, maternité et AT-MP, hors prestations en espèces (CNAMTS, remboursements à fin décembre 2009). Pour cette étude, nous disposons de données sur un champ plus restreint : le champ MCO total pour l'hospitalisation en établissement anciennement sous objectif quantifié national (ex-OQN), le champ MCO pour sa partie tarifée à l'activité pour l'hospitalisation en établissement anciennement sous dotation globale (ex-DG). Ce champ représente, en 2009, 46% des remboursements de soins hospitaliers (CNAMTS, Résultats à fin décembre 2009).

Ces données comportaient un indicateur de la dépense en hospitalisation de court séjour pour les mêmes personnes que ceux présents dans l'EGB. Aucun montant remboursé n'étant fourni, nous avons utilisé les estimations disponibles dans la littérature. À partir de données détaillées sur l'hospitalisation issues de l'appariement de l'enquête Santé et protection sociale (SPS) et de l'échantillon permanent des assurés sociaux (EPAS) pour l'année 2006, Legal *et al.* (2009) estiment le taux de remboursement des dépenses d'hospitalisation à 98% pour les bénéficiaires en ALD et 92% pour les bénéficiaires qui ne sont pas en ALD. Ce sont ces taux que nous avons utilisés pour estimer les montants remboursés.

En 2009, on estime à 593 euros le remboursement moyen d'hospitalisation de court séjour aux bénéficiaires ayant eu au moins une dépense en soins de ville dans l'année (*cf.* tableau 2). Ce montant est plus de 9,5 fois plus élevé chez les bénéficiaires en ALD (2262 euros) que les bénéficiaires qui ne sont pas en ALD (239 euros).

TABLEAU 2 ● Remboursement annuel moyen estimé par bénéficiaire en MCO

En euros	Montant remboursé estimé	Taux moyen de remboursement
Non-ALD	239	92 %
ALD	2262	98 %
Ensemble	593	96 %

Champ • Régime général, risques maladie, maternité, AT-MP, prestations d'hospitalisation en médecine, chirurgie et obstétrique.

Sources • EGB et PMSI MCO, année 2009.

Lecture • En moyenne, les remboursements d'hospitalisation en MCO à un bénéficiaire en ALD sont de 2262 euros ; le taux de remboursement correspondant est de 98%.

Pour les dépenses d'hospitalisation en court séjour, la différence de taux de remboursement entre les patients en ALD et les patients non-ALD (6 points) est beaucoup plus faible qu'en soins de ville (24 points). En théorie, une personne non exonérée de participation au coût des soins est remboursée à hauteur de 80% des soins hospitaliers en MCO soit un écart théorique de remboursement de 20 points avec un bénéficiaire en ALD dont la prise en charge serait intégrale. Un tel écart de remboursement conduirait à un coût en termes de remboursement de 4 milliards d'euros.

Ce montant est vraisemblablement surestimé pour deux raisons. D'une part, bon nombre de bénéficiaires qui ne sont pas en ALD sont exonérés de la majeure partie du ticket modérateur en MCO car un acte médical « lourd » a été réalisé au court du séjour. D'autre part, les bénéficiaires en ALD ne sont exonérés de participation au coût des soins que pour les soins en rapport avec l'affection déclarée. En conséquence, le coût du dispositif ALD pour les soins d'hospitalisation en MCO est réévalué à 1,2 milliard d'euros en se basant sur les taux de remboursements plus réalistes de 92% pour les bénéficiaires non-ALD et 98% pour les bénéficiaires en ALD.

Pour les raisons citées plus haut, ces estimations sont à considérer avec une grande précaution comme un ordre de grandeur du coût du dispositif ALD en hospitalisation de court séjour. Des analyses utilisant les données de facturations mentionnant les exonérations de chaque patient devraient être utilisées pour plus de précision.

Par ailleurs, le champ MCO n'est qu'une partie de l'hospitalisation. Analyser les données des autres champs est indispensable pour refléter les dépenses réelles des assurés, en particulier pour certaines affections comme les affections psychiatriques de longue durée pour lesquelles le coût en établissement psychiatrique doit assurément être pris en compte.

sommation de soins inchangée. Dans le scénario contrefactuel ainsi défini, le dispositif ALD n'existe pas mais toutes choses restent identiques par ailleurs : en particulier, les autres motifs d'exonération du système de santé actuel, qui déterminent le taux de remboursement, restent présents.

Ainsi, pour chaque bénéficiaire en ALD, on détermine quels seraient les taux de remboursements qui s'appliqueraient aux différentes composantes de sa dépense. Pour déterminer ces taux contrefactuels, on associe au bénéficiaire en ALD considéré un groupe de bénéficiaires non-ALD ayant des caractéristiques proches relativement, selon les scénarios examinés, aux motifs d'exonération et à l'âge. Ce sont alors les taux moyens de remboursements mesurés sur les dépenses du groupe de bénéficiaires non-ALD qui sont retenus pour les dépenses du bénéficiaire en ALD, un taux contrefactuel étant calculé par poste de soins de ville.

• **Estimation 0 : coût calculé en comparant les taux de remboursement des personnes en ALD/non-ALD par une approche globale**

L'approche la plus simple consiste à appliquer à l'ensemble des dépenses de chaque poste des bénéficiaires en ALD le taux de remboursement des assurés non-ALD (figure 1). Puisque les assurés qui ne sont pas en ALD sont parfois aussi exonérés de participation au coût des soins, le taux de remboursement de chaque poste, obtenu à partir de toutes les dépenses, prend en compte tous les motifs d'exonération existants.

Le coût de l'exonération ALD, calculé comme la différence entre les remboursements effectifs et le montant total remboursé calculé dans le contrefactuel, est alors estimé à 8,7 milliards d'euros¹².

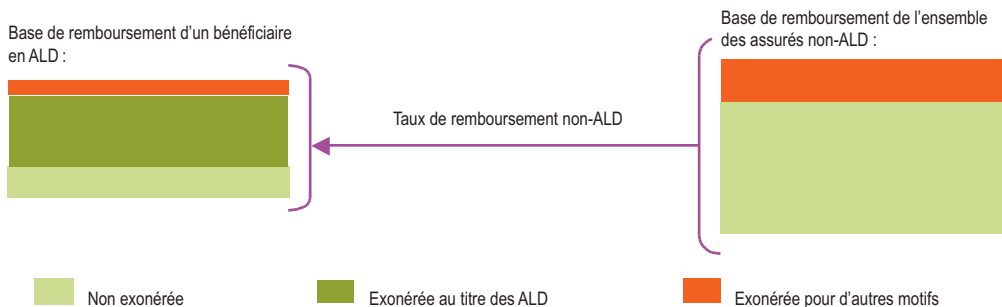
Cette approche n'est pas vraiment satisfaisante car toutes les dépenses des bénéficiaires en ALD, qu'elles soient en rapport ou non avec leurs ALD, se voient attribuer un taux de remboursement contrefactuel. Or si le dispositif ALD disparaissait, les dépenses sans rapport avec les ALD seraient prises en charge dans les mêmes proportions qu'à l'heure actuelle.

• **Estimation 1 : coût de 8,4 milliards d'euros, calculé par l'approche globale en retenant uniquement les dépenses en lien avec l'ALD (exonération moyenne)**

Une deuxième approche consiste donc à estimer le coût sur les seules dépenses exonérées au titre du dispositif ALD. Sur les 61,4 milliards d'euros de dépense reconnue en soins de ville au régime général, la simulation de taux de remboursement contrefactuels porte sur 24,9 milliards d'euros de dépense en lien avec une ALD et non sur les 33,9 milliards d'euros de dépense reconnue totale des bénéficiaires en ALD. Le taux de remboursement réel appliqué aux 9 milliards d'euros de dépense des bénéficiaires en ALD qui ne sont pas en lien avec les pathologies déclarées reste inchangé (graphique 6).

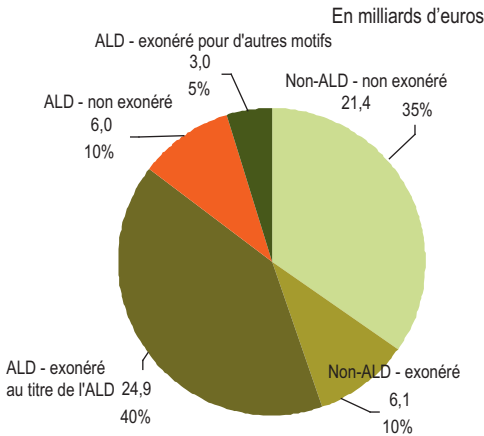
Lorsque l'on attribue les taux de remboursement des dépenses des assurés non-ALD aux seules dépenses en lien avec une ALD (figure 2), le coût du dispositif ALD s'élève à 8,4 milliards d'euros.

FIGURE 1 ● **Le taux de remboursement de l'ensemble des dépenses des assurés non-ALD est utilisé comme taux contrefactuel pour l'ensemble des dépenses des bénéficiaires en ALD**



12. On pourrait aussi proposer une estimation du coût du dispositif ALD en simulant un scénario contrefactuel où aucun autre motif d'exonération ne se substituerait au motif ALD. Le coût s'élèverait alors à 10,2 milliards d'euros.

GRAPHIQUE 6 ● Base de remboursement en soins de ville au régime général en 2009



Champ • Régime général, risques maladie, maternité, AT-MP, prestations de soins de ville en nature.

Sources • EGB 2009. Calculs : DREES.

Lecture • La base de remboursement des prestations pour les bénéficiaires non-ALD s'élève à 27,5 milliards d'euros, soit 45% de la base de remboursement totale du régime général.

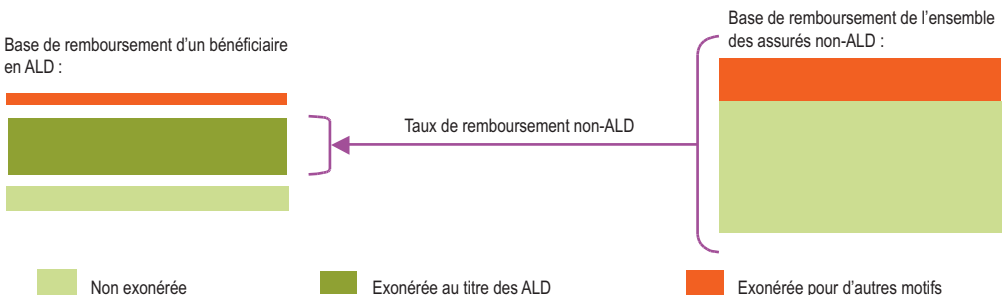
En utilisant cette méthode, on considère qu'en l'absence du dispositif ALD, au sein d'un même poste de soins, les mêmes motifs d'exonération seraient utilisés par les bénéficiaires en ALD et ceux qui ne sont pas en ALD. Or, les motifs d'exonération autres que le dispositif ALD qui se substituerait au motif ALD chez les bénéficiaires en ALD n'ont pas de raison d'être identiques à ceux des non-ALD (*partie 2*).

• **Estimation 2 : coût de 7,9 milliards d'euros calculé en retenant uniquement les dépenses en lien avec l'ALD sur la base des combinaisons de motifs d'exonération utilisés (combinaisons de motifs)**

Une manière plus précise de prendre en compte les motifs d'exonération qui pourraient se substituer au motif ALD, déterminants importants du taux moyen de remboursement des dépenses annuelles, est de s'intéresser à la nature des motifs utilisés dans l'année. Cette estimation repose sur l'utilisation des combinaisons de motifs d'exonération. Elle regroupe les dépenses des bénéficiaires qui ont eu recours aux mêmes motifs d'exonération dans l'année quel que soit le nombre d'utilisations de chaque motif (figure 3)¹³. Le fait d'avoir eu au moins une prestation non exonérée est aussi pris en compte.

On suppose ici que les bénéficiaires sont plus proches, du point de vue du taux de remboursement, de ceux qui ont été exonérés pour les mêmes raisons dans l'année que des bénéficiaires qui ont été exonérés pour d'autres raisons. Autrement dit, en l'absence du dispositif ALD, la répartition des motifs d'exonération dans la dépense se ferait à l'identique de celle des assurés non-ALD qui ont recours aux mêmes motifs. Cette prise en compte plus détaillée des différents motifs d'exonération conduit à estimer le coût du dispositif ALD à 7,9 milliards d'euros soit 500 millions d'euros de moins que la méthode précédente plus globale.

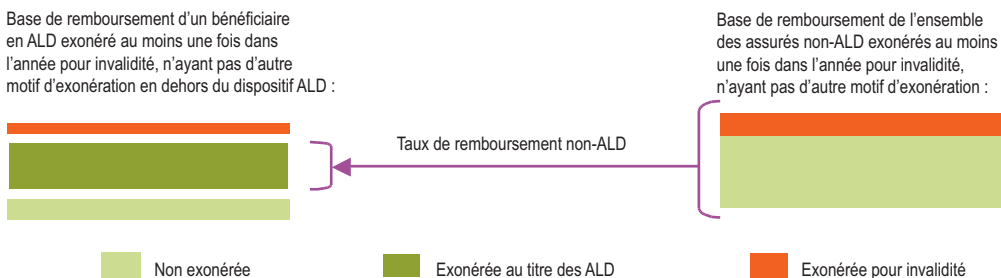
FIGURE 2 ● Le taux de remboursement de l'ensemble des dépenses des assurés non-ALD est utilisé comme taux contrefactuel pour les dépenses des bénéficiaires en ALD en rapport avec les ALD



13. Cette méthode très détaillée n'a pu être utilisée comme telle dans deux cas représentant moins de 3% de la base de remboursement en rapport avec les ALD : pour les combinaisons de motifs que l'on ne trouvait uniquement chez les bénéficiaires en ALD ; pour les combinaisons de motifs qui concernaient moins de 20 bénéficiaires non-ALD dans l'échantillon qui, du fait de leurs faibles effectifs, étaient susceptibles de ne pas être représentatives sur le plan des dépenses et de leurs exonérations.

Dans ces deux cas, c'est le taux de remboursement relatif aux dépenses des bénéficiaires ayant le même nombre de motifs d'exonération qui a été utilisé comme taux de remboursement contrefactuel.

FIGURE 3 ● Exemple de rapprochement des bénéficiaires sur la base des combinaisons de motifs d'exonération utilisés dans l'année



• Estimation 3 : coût de 8 milliards d'euros calculé en retenant uniquement les dépenses en lien avec l'ALD sur la base de l'âge et des combinaisons de motifs d'exonération utilisés (combinaisons de motifs croisées avec l'âge)

La nomenclature du SNIIR-AM ne permet pas une prise en compte détaillée des différents cas d'exonération. Certains motifs d'exonération prévus dans le Code de la Sécurité sociale sont en effet difficilement identifiables de manière précise par l'intermédiaire de cette nomenclature. C'est le cas des motifs liés à l'âge. En particulier, les assurés de moins de 18 ans sont exonérés de la participation forfaitaire de 18 euros pour les actes médicaux lourds et les bénéficiaires de l'allocation supplémentaire du Fonds de solidarité vieillesse (FSV) ou de l'Allocation de solidarité pour les personnes âgées (ASPA) ont un ticket modérateur modulé.

Pour prendre en compte ces spécificités pour partie liées à l'âge mais non repérables dans la base de données, une étape supplémentaire a été menée. Les bénéficiaires ont été divisés en trois classes d'âges : moins de 18 ans, 18 à 64 ans et 65 ans et plus. Pour chaque classe d'âge, la méthode d'estimation précédente (figure 3), prenant en compte les combinaisons de motifs d'exonération utilisés au moins une fois dans l'année, a été mise en œuvre¹⁴. Le coût du dispositif ALD ainsi calculé s'élève à 8 milliards d'euros.

L'ajout du critère d'âge ne modifiant plus vraiment l'estimation du coût, on peut considérer qu'une estimation satisfaisante du coût du dispositif ALD en termes de remboursement est de 8 milliards d'euros pour les soins de ville.

• La pharmacie et les soins infirmiers contribuent pour près des deux tiers au coût de remboursement

Des résultats communs sont mis en évidence quelle que soit la méthode retenue (tableau 3). Les trois estimations proposées montrent que la moitié (51 % à 52 %) du coût du dispositif ALD, en termes de remboursement, provient des dépenses de médicaments, poste le plus important au sein de la dépense reconnue des bénéficiaires en ALD (43 %). Ensuite, 11 % à 14 % du coût est attribué aux soins infirmiers. Enfin, dans tous les cas, le coût de remboursement représente 5 % du coût total pour les prestations d'omnipraticiens comme pour celles de médecins spécialistes.

Dès que l'on tient compte dans le contrefactuel des possibilités d'exonération autres que le dispositif ALD, le taux de remboursement contrefactuel se situe aux alentours de 68 % pour l'ensemble des dépenses des bénéficiaires du dispositif ALD, qu'elles soient en rapport ou sans rapport avec leurs ALD (tableau 4). L'absence du dispositif conduirait à une augmentation significative des restes à charge pour les personnes concernées. Il est à rappeler que même avec le dispositif ALD, les restes à charge des bénéficiaires du dispositif (585 euros en moyenne) sont supérieurs à ceux des personnes qui ne sont pas en ALD (396 euros en moyenne). Cette situation s'aggraverait en l'absence du dispositif propre aux ALD (tableau 5). En moyenne, le reste à charge d'un bénéficiaire en ALD serait alors de 1500 euros environ.

L'absence du dispositif ALD aurait ainsi un impact financier important pour certains postes de dépenses, sous réserve que l'intégralité des effets de substitution entre motifs d'exonération ait été bien cernée. Une telle situation pourrait avoir des conséquences sur les as-

14. À nouveau, le taux de remboursement relatif aux dépenses des bénéficiaires ayant le même nombre de motifs d'exonération qui a été utilisé comme taux de remboursement contrefactuel pour les combinaisons non existantes chez les non-ALD ou aux effectifs trop faibles. Ces cas représentent près de 5 % de la base de remboursement en rapport avec les ALD.

TABLEAU 3 ● Coûts du dispositif ALD estimés par grands postes de soins de ville, pour les différentes méthodes mises en œuvre

En millions d'euros	1 - Exonération moyenne	2 - Combinaisons de motifs	3 - Combinaisons de motifs croisées avec l'âge
Omnipraticiens	436	391	397
Spécialistes	412	343	405
Infirmiers	889	1 068	1 073
Masseurs-kiné.	372	373	373
Pharmacie	4 306	4 113	4 172
Biologie	328	336	341
LPP	694	601	635
Autres	932	691	619
Total	8 369	7 916	8 014

Champ • Régime général, risques maladie, maternité, AT-MP, prestations de soins de ville en nature.

Sources • EGB 2009. Calculs : DREES.

Lecture • En se basant sur l'exonération moyenne des bénéficiaires non-ALD, le coût du dispositif ALD en termes de remboursement s'élèverait à 8,4 milliards d'euros.

TABLEAU 4 ● Taux de remboursement contrefactuels par poste de soins de ville de la dépense reconnue des bénéficiaires en ALD, qu'elle soit en rapport ou sans rapport avec leurs ALD, pour les différentes méthodes mises en œuvre

En millions d'euros	1 - Exonération moyenne	2 - Combinaisons de motifs	3 - Combinaisons de motifs croisées avec l'âge
Omnipraticiens	68,3 %	70,7 %	70,4 %
Spécialistes	78,7 %	80,5 %	78,9 %
Infirmiers	73,0 %	68,0 %	67,8 %
Masseurs-kiné.	68,4 %	68,3 %	68,4 %
Pharmacie	61,8 %	63,1 %	62,7 %
Biologie	67,0 %	66,4 %	66,1 %
LPP	72,6 %	75,6 %	74,5 %
Autres	67,4 %	74,4 %	76,5 %
Total	67,4 %	68,7 %	68,4 %

Champ • Régime général, risques maladie, maternité, AT-MP, prestations de soins de ville en nature.

Sources • EGB 2009. Calculs : DREES.

Lecture • En se basant sur l'exonération moyenne des bénéficiaires non-ALD, les dépenses des bénéficiaires en ALD seraient remboursées à hauteur de 67,4 %.

TABLEAU 5 ● Restes à charge moyens (prenant en compte les dépassements) effectifs et contrefactuels par bénéficiaire après intervention de l'assurance maladie obligatoire

En euros	Réels en 2009		Simulés, pour les bénéficiaires en ALD, en l'absence du dispositif ALD		
	Bénéficiaires non-ALD	Bénéficiaires en ALD	1 - Exonération moyenne	2 - Combinaisons de motifs	3 - Combinaisons de motifs croisées avec l'âge
Omnipraticiens	37	25	75	70	70
Spécialistes	144	181	229	221	228
Infirmiers	3	9	112	133	133
Masseurs-kiné.	12	16	59	59	59
Pharmacie	81	161	660	637	644
Biologie	17	21	59	60	61
LPP	85	142	223	212	216
Autres	18	29	137	109	100
Total	396	585	1 554	1 501	1 513

Champ • Régime général, risques maladie, maternité, AT-MP, prestations de soins de ville en nature.

Sources • EGB 2009. Calculs : DREES.

Lecture • En 2009, si les bénéficiaires en ALD étaient remboursés sur la base de l'exonération moyenne des bénéficiaires non-ALD, leur reste à charge (y compris dépassements) après remboursement par l'assurance maladie obligatoire serait de 1 554 € en moyenne.

surances complémentaires. Elles pourraient dès lors être conduites à modifier les termes des contrats en recherchant à adapter les primes en fonction du risque (au-delà de la seule prise en compte de l'âge des personnes couvertes actuellement pratiquée), ce qui ne semble pas être le cas avec le système actuel (Legal *et al.*, 2009).

Conclusion

Cette étude propose une évaluation du coût du dispositif ALD en matière de remboursement du régime général en soins de ville. À partir des données de l'EGB sur les dépenses présentées au remboursement en 2009, ce coût semble être compris entre 7,9 et 8,4 milliards d'euros en 2009 soit 16 à 17 % des remboursements totaux du régime général relatifs aux prestations de soins de ville en nature, pour les risques maladie, maternité, AT-MP. Basée sur ces estimations du coût, la contribution spécifique du dispositif ALD à la croissance des dépenses de soins de ville du régime général en 2009 serait alors de quelques centaines de millions d'euros.

L'analyse mériterait d'être approfondie pour prendre en compte les dépenses en établissements sanitaires qui représentent 58 % des remboursements en 2009 (CNAMTS, résultats à fin décembre 2009). L'appariement récent entre le Programme de médicalisation des systèmes d'informations (PMSI) et l'EGB donne des perspectives d'analyses intéressantes, même s'il ne concerne à ce jour que le champ de médecine, chirurgie et obstétrique. Un travail a été amorcé à la DREES à partir de ces données (encadré 3).

Une étude sur plusieurs années permettrait d'analyser l'évolution de ce coût en termes de structure et de poids dans les remboursements d'assurance maladie.

Pour une évaluation exhaustive du coût du dispositif ALD pour l'assurance maladie, une comptabilité des coûts de gestion dans les organismes devrait être menée. En particulier, il est important de valoriser l'activité des médecins conseils, qui étudient les cas des bénéficiaires en ALD à leurs entrées dans le dispositif, leurs protocoles de soins, leurs arrêts maladie, leurs demandes de prolongation de prise en charge et leurs sorties du dispositif. La rémunération du médecin traitant doit aussi être prise en compte. En effet, depuis 2005, pour chaque patient en ALD de sa patientèle, le médecin traitant reçoit 40 euros par an. Pour les 8,6 millions de bénéficiaires du régime général en ALD en 2009, ce coût s'élève à 345 millions d'euros.

En proposant une prise en charge intégrale des dépenses des maladies qui requièrent un traitement long et coûteux, le dispositif ALD a pour objectif d'éviter une charge financière trop lourde pour les plus malades. Cependant, les bénéficiaires en ALD ne sont pas exonérés des participations forfaitaires de 1 euro, des franchises de 50 centimes ou de 2 euros ni du forfait journalier hospitalier (annexe 2a). Malgré le plafonnement des participations forfaitaires et des franchises, ces éléments de participation au coût des soins touchent plus fortement ceux qui, comme les personnes en ALD, ont le plus souvent recours aux soins. De même, les soins qui ne sont pas prévus dans le protocole de soins ne sont pas pris en charge dans le cadre du dispositif ALD. Ainsi, les personnes en ALD ne sont pas intégralement protégées et peuvent avoir des restes à charge importants.

Quand on cherche à évaluer le coût de ce dispositif, on constate que son estimation se réduit en fait significativement dès lors que l'on cerne les effets de substitution entre les différents motifs d'exonération.

Annexe 1 • Groupes d'ALD utilisés dans l'étude

- 0 Pathologie cardio-vasculaire, regroupant :
 - 1 AVC invalidant
 - 3 Artériopathie chronique avec manifestations ischémiques
 - 5 Insuffisance cardiaque grave, trouble du rythme grave, cardiopathie valvulaire grave, cardiopathie congénitale grave
 - 12 Hypertension artérielle sévère
 - 13 Maladie coronaire
- 6 Maladie chronique active du foie et cirrhose
- 7 Déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé et infection par le VIH
- 8 Diabète de type 1 et diabète de type 2
- 9 Forme grave des affections neurologiques et musculaires (dont Myopathie), épilepsie grave
- 14 Insuffisance respiratoire chronique grave
- 15 Maladie d'Alzheimer et autres démences
- 16 Maladie de Parkinson
- 19 Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif
- 22 Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave
- 23 Affection psychiatrique de longue durée
- 24 Maladie de Crohn et Rectocolite hémorragique évolutives
- 25 Sclérose en plaques
- 27 Spondylarthrite ankylosante grave
- 30 Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique
- 31 Maladie hors liste
- 32 Polypathologie
- 99 Autres ALD 30 ou ALD non ventilées :
 - 2 Insuffisance médullaire et autres cytopénies chroniques
 - 4 Bilharziose compliquée
 - 10 Hémoglobinopathies, hémolyses chroniques constitutionnelles et acquises sévères
 - 11 Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves
 - 17 Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé
 - 18 Mucoviscidose
 - 20 Paraplégie
 - 21 Périarthrite noueuse, lupus érythémateux aigu disséminé, sclérodermie généralisée évolutive
 - 26 Scoliose structurale évolutive jusqu'à maturation rachidienne
 - 28 Suite de transplantation d'organe
 - 29 Tuberculose active, lèpre

Annexe 2 • Les cas d'exonération ou de modulation du ticket modérateur

a) Les cas possibles d'exonération au 1^{er} mars 2011 hors dispositifs liés à des régimes spéciaux

Soins de ville ou consultations et actes réalisés en externe en hôpital ou clinique conventionnée		Hospitalisation en hôpital ou clinique conventionnée		Hospitalisation en hôpital ou clinique conventionnée		
Ticket modérateur	Participation forfaitaire de 18 € pour les actes médicaux « lourds » (≥120 € ou K60), se substituant au ticket modérateur*	Participation forfaitaire de 1 € dans le cadre de : • consultations • radiologie • biologie • actes techniques réalisés en cabinet, centre de soins, urgence à l'hôpital dans la limite de 4 € par jour et par professionnel de santé, et de 50 € par an	Franchises : • 0,50 € pour les médicaments et actes paramédicaux dans la limite de 2 € par jour • 2 € pour les transports dans la limite de 4 € par jour et plafonnées à 50 € par an	Parcours de soins	Ticket modérateur à l'hôpital (frais d'hospitalisation)	
					Participation forfaitaire de 18 € pour les actes médicaux « lourds » (≥120 € ou K60), se substituant au ticket modérateur*	
					Forfait hospitalier : • 18 € par jour en hôpital ou en clinique • 13,50 € par jour dans le service psychiatrique d'un établissement de santé	
Exonérations d'ordre administratif de droit pour situation particulière						
Bénéficiaires de moins de 18 ans au 1 ^{er} janvier de l'année civile	Exonérés	Exonérés	Exonérés			
Bénéficiaires de moins de 16 ans	Exonérés	Exonérés	Exonérés	Exonérés		
Nouveaux-nés âgés de moins de 30 jours	Exonérés	Exonérés	Exonérés			Exonérés
Enfants handicapés de moins de 20 ans hébergés en EES ou EEP						Exonérés
Femmes enceintes avant le 6 ^e mois de grossesse	Exonérées pour les examens obligatoires	Exonérées pour les examens obligatoires	Exonérées pour les examens obligatoires	Exonérées pour les examens obligatoires		Exonérées
Femmes enceintes à partir du 6 ^e mois de grossesse et jusqu'à 12 jours après l'accouchement	Exonérées	Exonérées	Exonérées	Exonérées		Exonérées
Titulaires d'une rente AT-MP avec un taux d'IPP ≥ 66% et leurs ayants droits	Exonérés	Exonérés	Exonérés			Exonérés
Titulaires d'une pension d'invalidité	Exonérés	Exonérés	Exonérés			Exonérés
Titulaires d'une pension de vieillesse substituée à l'invalidité	Exonérés	Exonérés	Exonérés			Exonérés
Titulaires d'une pension de veuf(ve) invalide	Exonérés	Exonérés	Exonérés			Exonérés
Titulaire d'une pension militaire	Exonérés	Exonérés	Exonérés			Exonérés
Bénéficiaires de l'allocation supplémentaire du FSV, de l'ASPA	Exonérés	Exonérés	Exonérés			Exonérés
	Exonérés	Exonérés	Exonérés			Exonérés

* En 2009, la participation forfaitaire de 18 € concernait les actes médicaux dont la base de remboursement était supérieure à 91 € (coefficient ≥ K50).

Soins de ville ou consultations et actes réalisés en externe en hôpital ou clinique conventionnée		Hospitalisation en hôpital ou clinique conventionnée					
Ticket modérateur	Participation forfaitaire de 18 € pour les actes médicaux « lourds » (≥120 € ou K60), se substituant au ticket modérateur*	Participation forfaitaire de 1 € dans le cadre de : • consultations • radiologie • biologie • actes techniques réalisés en cabinet, centre de soins, urgence à l'hôpital dans la limite de 4 € par jour et par professionnel de santé, et de 50 € par an	Franchises : • 0,50 € pour les médicaments et actes paramédicaux dans la limite de 2 € par jour • 2 € pour les transports dans la limite de 4 € par jour et plafonnées à 50 € par an	Parcours de soins	Ticket modérateur à l'hôpital (frais d'hospitalisation)	Participation forfaitaire de 18 € pour les actes médicaux « lourds » (≥120 € ou K60), se substituant au ticket modérateur*	Forfait hospitalier : • 18 € par jour en hôpital ou en clinique • 13,50 € par jour dans le service psychiatrique d'un établissement de santé
Pour tous, liées à la nature de l'acte, du traitement							
Hospitalisation de plus de 30 jours, à compter du 31 ^e jour					Exonérés	Exonérés	
Soins de ville ou hospitalisation avec un acte médical « lourd » (coefficient ≥ K60), ou consécutive ou en lien avec une telle hospitalisation	Réduit à la PFT de 18 €				Réduit à la PFT de 18 €		
Soins en HAD							Non concernés
Soins liés à un AT-MP	Exonérés	Exonérés		Exonérés	Exonérés	Exonérés	Exonérés
Campagnes de prévention	Exonérés	Exonérés					
IVG pour les mineurs ne disposant pas du consentement de leurs parents	Exonérés			Exonérés	Exonérés		
Exonérations d'ordre médical nécessitant une demande du patient ou de son médecin							
Bénéficiaires du dispositif d'ALD 30, 31 ou 32 pour les soins en rapport avec l'affection et inscrits dans le protocole de soins	Exonérés	Exonérés			Exonérés	Exonérés	Exonérés
Stérilité : investigations diagnostiques, traitements	Exonérés						
Mineurs victimes de violences sexuelles	Exonérés						

* En 2009, la participation forfaitaire de 18 € concernait les actes médicaux dont la base de remboursement était supérieure à 91 € (coefficient ≥ K50).

- | | | | |
|-------|--|-----|--------------------------------------|
| ALD | Affection de longue durée | FSV | Fonds de solidarité vieillesse |
| AMIE | Aide médicale d'État | HAD | Hospitalisation à domicile |
| ASPA | Allocation de solidarité pour les personnes âgées | IPP | Incapacité permanente partielle |
| AT-MP | Accident du travail ou de trajet - maladie professionnelle | IVG | Interruption volontaire de grossesse |
| CMU | Couverture maladie universelle | PFT | Participation forfaitaire |
| EES | Établissement d'éducation spéciale | TM | Ticket modérateur |
| EEP | Établissement d'éducation professionnelle | TOM | Territoire d'Outre-mer |

b) Les prises en charges particulières au 1^{er} mars 2011

Soins de ville ou consultations et actes réalisés en externe en hôpital ou clinique conventionnée		Hospitalisation en hôpital ou clinique conventionnée				
Participa- tion for- faitaire de 18 € pour les actes médicaux « lourds » (≥120 € ou K60), se substituant au ticket modéra- teur*	Participation forfaitaire de 1 € dans le cadre de : • consultations • radiologie • biologie • actes techniques réalisés en cabinet, centre de soins, urgence à l'hôpital dans la limite de 4 € par jour et par professionnel de santé, et de 50 € par an	Franchises : • 0,50 € pour les médicaments et actes paramédicaux dans la limite de 2 € par jour • 2 € pour les trans- ports dans la limite de 4 € par jour et plafonnées à 50 € par an	Parcours de soins	Ticket modérateur à l'hôpital (frais d'hospitalisation)	Participation forfaitaire de 18 € pour les actes médicaux « lourds » (≥120 € ou K60), se substituant au ticket modérateur*	Forfait hospi- taller : • 18 € par jour en hôpital ou en clinique • 13,50 € par jour dans le service psychiatrique d'un établisse- ment de santé
Bénéficiaires de la CMU complémentaire	Prises en charge	Prises en charge	Pris en charge	Pris en charge	Prises en charge	Pris en charge
Bénéficiaires de l'AME et leurs ayants droits	Prises en charge	Prises en charge	Exonérés	Pris en charge	Prises en charge	Pris en charge
Bénéficiaires des caisses de sécurité sociale des TOM	Prises en charge	Prises en charge	Exonérés	Pris en charge	Prises en charge	Pris en charge
Bénéficiaires du régime Alsace-Moselle	Prises en charge	Prises en charge	Exonérés	Pris en charge	Prises en charge	Pris en charge

* En 2009, la participation forfaitaire de 18 € concernait les actes médicaux dont la base de remboursement était supérieure à 91 € (coefficient ≥ K50).

Sources • www.amei.fr • www.hopital.fr • vosdroits.service-public.fr.

c) Libellés des motifs d'exonération identifiables pour chaque prestation dans le SNIIR-AM et correspondance avec les motifs d'exonération prévus par la loi

Motifs d'exonération dans le SNIIR-AM	Correspondance dans la loi
Exonération liée à la nature de l'assurance	- Assurées relevant de l'assurance Maternité : femmes enceintes avant le 6 ^e mois de grossesse pour les examens obligatoires, femmes enceintes à partir du 6 ^e mois de grossesse et jusqu'à 12 jours après l'accouchement - Assurés relevant de l'assurance Accident du travail – maladie professionnelle (AT-MP), pour les actes en rapport
Exonération liée à certaines catégories d'assurés relevant d'un régime spécifique	- Titulaires d'une pension d'invalidité - Titulaires d'une pension de vieillesse substituée à l'invalidité - Assurés de plus de 60 ans, ayant été pensionnés d'invalidité et qui continuent à travailler après s'être opposés à la liquidation de la pension vieillesse pour inaptitude - Titulaires d'une pension de veuf(ve) invalide - Titulaires d'une rente AT-MP avec un taux d'incapacité partielle permanente (IPP) supérieur ou égal à 66 % et leurs ayants droits
6 ^e mois de grossesse	Femmes enceintes à partir du 6 ^e mois de grossesse et jusqu'à 12 jours après l'accouchement
Pension militaire (art. 115)	Titulaire d'une pension militaire
Nature de la prestation	- IVG pour les mineures ne disposant pas du consentement de leurs parents - Soins consécutifs à des sévices sexuels subis par des mineurs - Pour les donneurs, frais engagés au titre du prélèvement du corps humain et de la collecte de ces produits - Fourniture du sang humain, du plasma ou leurs dérivés et fourniture du lait humain - Analyses et examens de laboratoire relatifs au dépistage sérologique du VIH et de l'hépatite C
<ul style="list-style-type: none"> • Bénéficiaire atteint d'une maladie liste – affection en rapport • Pathologie hors liste – affection en rapport • Polypathologie hors liste – affection en rapport 	Bénéficiaires du dispositif d'ALD 30, 31 ou 32 pour les soins en rapport avec l'affection et inscrits dans le protocole de soins
<ul style="list-style-type: none"> • Actes CCAM/NGAP exonérants • Coefficient et acte en rapport 	- Actes médicaux d'un coefficient égal ou supérieur à 60 ou d'un tarif égal ou supérieur à 120 euros
Hospitalisation	- Hospitalisation de plus de 30 jours consécutifs, à compter du 31 ^e jour - Hospitalisation des nouveau-nés dans les 30 jours suivant la naissance ainsi que tous les soins dispensés en établissement de santé au cours des 30 jours suivant la naissance
Éducation spécialisée en rapport	- Frais d'hébergement des enfants handicapés de moins de 20 ans hébergés en établissement d'éducation spéciale (EES) ou en établissement d'éducation professionnelle (EEP) - Frais d'éducation spéciale des enfants handicapés
Prévention	- Actes réalisés dans le cadre de programmes de prévention nationaux, notamment les examens de dépistage et consultations de prévention destinés aux mineurs ainsi que la consultation de prévention pour les personnes âgées de plus de 70 ans - Examens de prévention bucco-dentaire des enfants dans l'année qui suit leur 6 ^e et leur 12 ^e anniversaire
Article L324 non exonérant (sauf transports)	- Assuré atteint d'une ALD non exonérante permettant la prise en charge à 65 % du tarif de la sécurité sociale des frais de déplacement en rapport avec son ALD et des frais de transport et frais de séjour liés aux cures thermales <i>Motif prévu dans la nomenclature mais ne figurant pas dans l'EGB en 2009</i>
Diagnostic et traitement de la stérilité	Stérilité : investigations diagnostiques, traitements <i>Motif prévu dans la nomenclature mais ne figurant pas dans l'EGB en 2009</i>
Soins en rapport avec un acte CCAM exonérant	Soins de ville ou hospitalisation en rapport avec un acte médical d'un coefficient égal ou supérieur à 60 ou d'un tarif égal ou supérieur à 120 euros, ou consécutif ou en lien avec une telle hospitalisation <i>Motif prévu dans la nomenclature mais ne figurant pas dans l'EGB en 2009</i>
Autres cas d'exonération	- Hébergement dans les établissements sociaux et médico-sociaux visés à l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles ou dans un centre de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie visé à l'article L. 3311-2 du code de la santé publique - Hébergement dans les unités de soins de longue durée
Valeur inconnue	Motif d'exonération non précisé <i>Motif prévu dans la nomenclature mais ne figurant pas dans l'EGB en 2009</i>

* En 2009, la participation forfaitaire de 18 € concernait les actes médicaux dont la base de remboursement était supérieure à 91 € (coefficient ≥ K50).
Sources • www.ameli.fr ; www.hopital.fr ; vosdroits.service-public.fr.

Les motifs suivants ne sont donc pas clairement repérables par l'intermédiaire de la nomenclature utilisée dans l'EGB :

- Bénéficiaires de moins de 18 ans au 1^{er} janvier de l'année civile.
- Bénéficiaires de moins de 16 ans.
- Bénéficiaires de l'allocation supplémentaire du FSV, de l'ASPA.

Par ailleurs, plusieurs modalités de la nomenclature peuvent être utilisées pour repérer un même cas d'exonération :

- les motifs « assurance » et « 6^e mois de grossesse » pour les exonérations liées aux soins de fin de grossesse.
- les motifs « acte CCAM/NGAP exonérant », « coefficient et acte en rapport » pour les actes médicaux d'un coefficient égal ou supérieur à 60 ou d'un tarif égal ou supérieur à 120 euros.

Pour en savoir plus

CNAMTS, Propositions de l'assurance maladie sur les charges et produits pour l'année 2011.

CNAMTS, Propositions de l'assurance maladie sur les charges et produits pour l'année 2010.

Les Comptes de la Sécurité sociale : résultats 2009 et prévisions 2010, 2011, septembre 2010.

CNAMTS, Statistique mensuelle de l'année 2009, résultats à fin décembre.

Mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la Sécurité sociale, Rapport d'information sur les affections de longue durée, novembre 2008.

Legal R., Raynaud D., Vidal G., « La prise en charge des dépenses maladie des assurés sociaux en fonction du risque constaté : quelle contribution de l'assurance maladie et des organismes complémentaires? », *Comptes nationaux de la santé 2009*, DREES.