

# Le dispositif des affections de longue durée (ALD) en France

---

## Pourquoi un tel dispositif ?

Le dispositif des affections de longue durée (ALD) a été mis en place dès la création de la Sécurité Sociale en 1945 afin de permettre la prise en charge des patients ayant une maladie chronique comportant un **traitement prolongé** et une **thérapeutique particulièrement coûteuse**. Une meilleure connaissance de l'évolution de ces maladies chroniques était également visée lors de l'instauration de ce mécanisme.

Ainsi, un patient qui est atteint d'une pathologie impliquant des traitements coûteux pendant une longue période verra les dépenses liées à cette pathologie prises en charge par la collectivité. Dans le même temps, les pouvoirs publics (Etat, assurance maladie...) pourront disposer d'un moyen de recenser de façon fiable l'évolution de ce type de pathologies.

## Les droits d'un patient en ALD

Un patient atteint d'une ALD dite « exonérante » sera exonéré de ticket modérateur, c'est-à-dire la part de la dépense de soins qui n'est théoriquement pas prise en charge par l'assurance maladie. Ainsi, un patient en ALD doit pouvoir bénéficier d'une **prise en charge complète** par l'assurance maladie (remboursement à 100%) **de toutes les dépenses de santé liées à cette ALD**.

L'exonération du ticket modérateur est donc valable pour :

- Les **30 ALD listées par décret**<sup>1</sup> : le SIDA, le diabète ou encore les maladies cardiovasculaires sont des exemples d'ALD listées par la HAS ;
- Les **affections dites « hors liste »** : il s'agit de maladies graves de forme évolutive ou invalidante, non inscrites sur la liste des ALD, et comportant un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à six mois et une thérapeutique particulièrement coûteuse (exemples : maladie de Paget, les ulcères chroniques ou récidivants avec retentissement fonctionnel sévère) ;
- Les **polypathologies invalidantes** : elles nécessitent des soins continus d'une durée prévisible supérieure à six mois.

La réforme du 13 août 2004 a modifié le régime des ALD. Dorénavant, pour bénéficier de la prise en charge à 100% des dépenses liées à son ALD, le patient devra, avec son médecin traitant, remplir un formulaire de prise en charge qui détaille le **protocole de soins précis adapté à sa pathologie**. Ce formulaire sera examiné

---

<sup>1</sup> La liste est disponible sur le site de la HAS : [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_5237/affections-de-longue-duree?cid=c\\_5237](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_5237/affections-de-longue-duree?cid=c_5237)

par l'assurance maladie, qui donnera ou non son accord pour le remboursement à 100% du protocole de soins prévu.

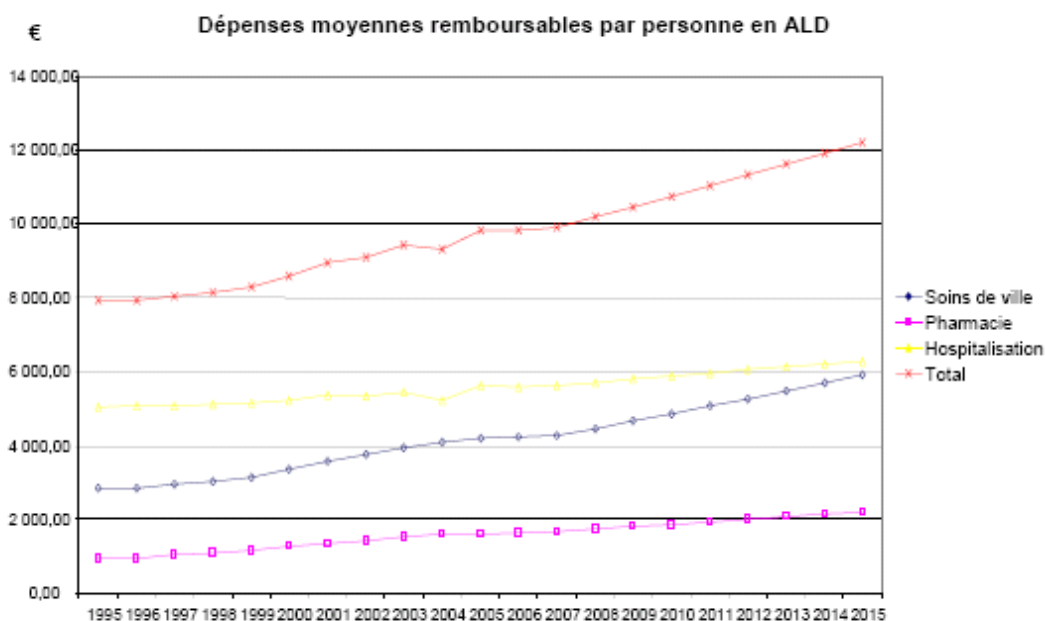
Les dossiers des patients en ALD font l'objet d'un réexamen régulier de la part de l'assurance maladie (tous les 6 mois environ) et lorsqu'un patient est guéri, où qu'il ne remplit plus les critères du régime ALD, il sort du dispositif. Il revient ainsi dans le droit commun du remboursement par l'assurance maladie.

La loi du 13 août 2004 a également confié trois missions à la Haute Autorité de Santé (HAS) dans le dispositif rénové des ALD :

- Emettre un **avis sur le décret qui fixe la liste des ALD** (expertise de toutes les adjonctions ou radiations envisagées) ;
- Formuler des **recommandations sur les critères médicaux** utilisés pour la définition des ALD ;
- Formuler des **recommandations sur les actes et prestations** nécessités pour la prise en charge des différentes affections concernées.

### Le dispositif des ALD en chiffres

Le système de la prise en charge des ALD représente un **enjeu financier considérable pour l'assurance maladie**. Selon la CNAMTS<sup>2</sup>, les 8 millions d'assurés du Régime général atteints d'une ALD (14,2% des personnes affiliées au régime général) représentent aujourd'hui 65% du total des remboursements de l'assurance maladie. Cette part atteindrait 70% en 2015 (voir tableau ci-dessous).



Source : Assurance maladie, Point d'information, 5 juillet 2007 : « Les dépenses de santé à l'horizon 2015 »

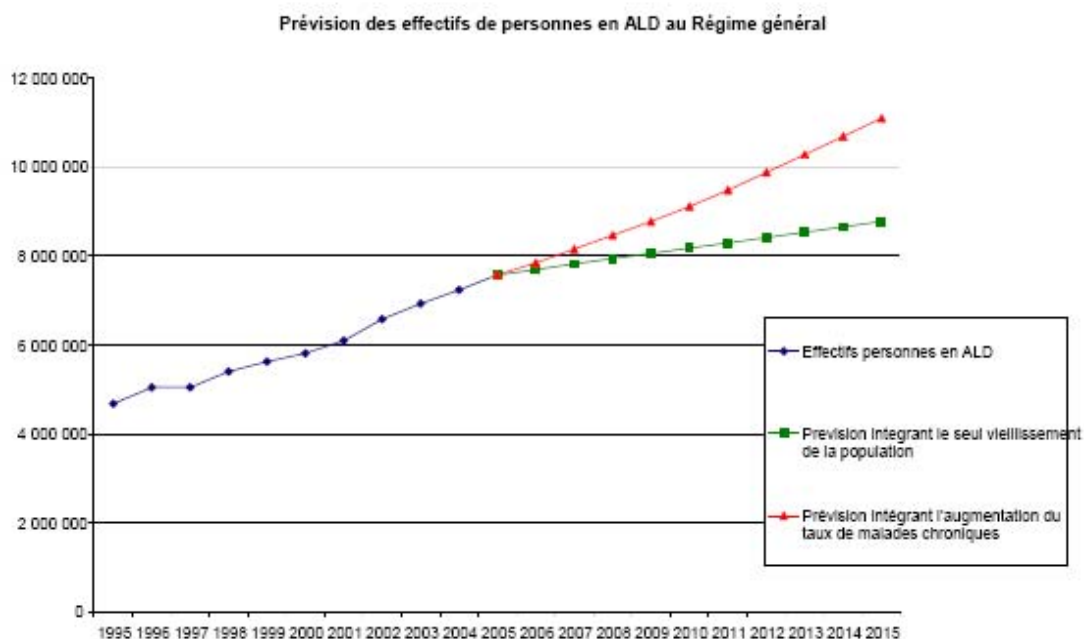
<sup>2</sup> Assurance maladie, Point d'information, 5 juillet 2007 : « Les dépenses de santé à l'horizon 2015 » :

[http://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/Depenses\\_horizon\\_2015\\_01.pdf](http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Depenses_horizon_2015_01.pdf)

et Etude sur les personnes en affection de longue durée : Quelles évolutions en 2007?, 5 décembre 2008 : [http://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/DP\\_ALD\\_2007\\_vdef.pdf](http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/DP_ALD_2007_vdef.pdf)

Par ailleurs, la CNAMTS estime que d'ici à 2015 « la croissance des dépenses d'ALD représenterait plus de 80% de la hausse tendancielle des dépenses, principalement sur les dépenses de médicaments et d'hospitalisation ».

De plus, l'assurance maladie prévoit une augmentation des effectifs des patients atteints d'une ALD à l'horizon 2015 de 8 millions aujourd'hui à 12 millions en 2015 (voir graphique ci-dessous).



Source : Assurance maladie, Point d'information, 5 juillet 2007 : « Les dépenses de santé à l'horizon 2015 »

## L'avenir du dispositif des ALD

Créé en 1945 afin de renforcer le principe de solidarité, qui veut que chacun paye selon ses moyens et reçoit selon ses besoins, **le dispositif des ALD est aujourd'hui controversé** tant parce qu'il représente une charge très lourde pour les finances publiques (ainsi, les dépenses de remboursement annuelles moyennes d'un patient en ALD se situent entre 7 000 et 12000 euros contre 1 890 euros pour un assuré non ALD) que parce qu'il exclut certaines personnes dont la pathologie est lourde et coûteuse mais qui n'est pas reconnue comme une ALD.

Le dispositif actuel des ALD est aujourd'hui critiquable à différents titres :

- D'une part, car il intègre dans sa définition la **double nécessité d'une maladie longue et coûteuse**. Or, si certaines maladies ne sont pas forcément longues, elles peuvent être très coûteuses, mais ne seront pas considérées comme une ALD ;
- D'autre part, comme le souligne le rapport Briet/Fragonard sur le bouclier sanitaire<sup>3</sup>, **8,5% de la population française n'a pas de complémentaire**

<sup>3</sup> Rapport de la mission bouclier sanitaire, 27 septembre 2007 : <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/074000602/0000.pdf>

**santé** et supporte tout de même un reste à charge élevé, qui n'est pas pris en charge dans le cadre du dispositif ALD.

Dans ce contexte, plusieurs solutions telles que le bouclier sanitaire émergent dans le débat public afin de **rendre le système plus juste tout en gardant le principe de solidarité intact**.

Le nouveau dispositif (qui reste à définir) remplacerait à terme celui des ALD. Le principe du Bouclier sanitaire consisterait à fixer un **plafond du reste à charge annuel, au-delà duquel toutes les dépenses seraient totalement prises en charge par l'assurance maladie obligatoire**.

Un tel dispositif aurait l'avantage de ne prendre en compte que le critère économique : à partir d'un certain niveau de dépenses, de façon forfaitaire ou calculé en fonction des revenus de chacun, l'assuré serait entièrement remboursé par l'assurance maladie des dépenses engagées.

Le critère médical, moins objectif et donc plus contestable, ne rentrerait plus en compte pour le remboursement. Ainsi, des patients atteints d'une pathologie coûteuse mais pas forcément chronique bénéficieraient d'une **protection sociale forte, à la hauteur du niveau réel de dépenses engagées**.

Le projet d'un bouclier sanitaire reste néanmoins critiqué : en effet, au-delà des difficultés techniques de sa mise en œuvre, il pourrait **inciter les patients à consommer encore plus de soins une fois le plafond atteint**.

Face aux enjeux financiers conséquents du dispositif actuel des ALD, différentes réflexions sont ainsi en cours afin d'aboutir à la mise en place d'un système qui serait plus efficient sans pour autant réduire le niveau de protection garanti. En décembre 2008, après avoir mené une série d'auditions sur le sujet des ALD, la Mission d'Évaluation des Comptes de la Sécurité Sociale (MECSS) de l'Assemblée Nationale s'est prononcée dans son rapport en faveur de la mise en place du bouclier sanitaire<sup>4</sup>. Mais il est à noter que tous les membres de cette mission n'étaient pas d'accord sur l'opportunité de ce dispositif. Les réflexions continuent.

---

<sup>4</sup> Pour consulter les comptes-rendus des auditions : <http://www.assemblee-nationale.fr/13/cr-mecss/07-08/index.asp>