

## Une première étape de la réforme des affections de longue durée

### Natacha Lemaire

Responsable du département des pathologies lourdes Cnamts

### Jean-François Bayet

Médecin-conseil régional adjoint Cnamts

### Pascal Pfister

Médecin-conseil Cnamts

### Catherine Bismuth

Médecin-conseil national adjoint Cnamts

### Jean-Marc Aubert

Directeur délégué à la gestion et à l'organisation des soins Cnamts

### Hubert Allemant

Médecin-conseil national Cnamts

Dès l'origine de la sécurité sociale, la collectivité nationale a fait le choix de couvrir les maladies ou situations les plus graves nécessitant des soins coûteux, conduisant à la définition médico-administrative de l'« affection de longue durée » (ALD) ouvrant droit à la suppression de la participation financière (ticket modérateur) à la charge des assurés sociaux.

Ainsi, lorsqu'un assuré est atteint d'une affection comportant un traitement prolongé particulièrement coûteux, il peut demander, en liaison avec son médecin traitant, à être exonéré du ticket modérateur pour les soins en rapport avec cette maladie.

La liste des affections est définie par décret, trente regroupements de pathologies ouvrant droit à cette exonération (cf. art. D. 322-1 CSS). Y figurent des pathologies aussi fréquentes que le diabète (2 millions de diabétiques en France) et des maladies plus rares telle que la mucoviscidose (6 000 patients atteints de cette maladie).

Il reste possible pour une affection ne figurant pas sur cette liste mais reconnue par le service du contrôle médical comme grave, de forme évolutive ou invalidante et comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, d'être prise en charge dans les mêmes conditions.

Il en est de même lorsque le patient est atteint de plusieurs affections caractérisées entraînant un état pathologique invalidant et nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à six mois. Cet ensemble est communément désigné comme les *affections hors liste*.

L'exonération du ticket modérateur pour une affection de longue durée concerne uniquement les actes et prestations nécessités par le traitement de l'affection. Ces actes et prestations doivent figurer dans un protocole de diagnostic et de soins établi conjointement par le médecin traitant et le médecin-conseil.

Un support particulier appelé ordonnance bi-zone est utilisé par les médecins pour distinguer les consultations, médicaments, examens en rapport avec l'affection exonérante et remboursés à 100 % et ceux liés à d'autres maladies, remboursés aux taux habituels. Elle est composée de deux parties. Le médecin est tenu de porter ses prescriptions dans la partie haute ou basse de l'ordonnance si respectivement, elles sont en rapport ou non avec l'affection exonérante.

### Une nouvelle impulsion dans la gestion des ALD

La réforme de l'assurance maladie et la convention médicale de janvier 2005 sont l'occasion d'une nouvelle impulsion de la gestion des ALD, l'exonération

du ticket modérateur étant de plus en plus liée à la protocolisation des soins.

Le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie considère que c'est ainsi l'occasion de mettre en place une véritable politique de « *disease management* », le dispositif des ALD constituant un levier d'amélioration de la qualité et de l'efficacité des soins pour cette population spécifique<sup>1</sup>.

### Le nouveau protocole de soins

La loi du 13 août 2004 en modifiant l'article L. 324-1 du Code de la sécurité sociale (CSS), apporte trois innovations majeures concernant le protocole de soins.

- Il tient compte des recommandations établies par la Haute Autorité de santé, de l'état de santé du patient et des avancées thérapeutiques. Il est de ce fait révisable à tout moment.

- Le patient est désormais informé : il signe le protocole, en conserve un exemplaire et est tenu de le communiquer aux différents médecins consultés pour le traitement de l'affection.

- Lors de l'établissement des documents nécessaires au remboursement ou à la prise en charge, les médecins consultés devront certifier avoir pris connaissance du protocole et que les prescriptions sont conformes au protocole.

Le protocole de soins ainsi redéfini permet une meilleure circulation de l'information et une meilleure coordination entre le médecin traitant et les médecins spécialistes qui suivent les patients en ALD.

Ces nouvelles dispositions ont nécessité des modifications des feuilles de soins et la révision du protocole de soins (protocole inter-régime d'examen spécial : PIREs). Le nouveau protocole a été diffusé aux seuls médecins traitants.

### Les missions de la Haute Autorité de santé en matière d'ALD

Les missions dévolues à la HAS dans le domaine des affections de longue durée sont complémentaires et au nombre de trois<sup>2</sup> :

1. émettre un avis sur le décret fixant la liste des ALD, ce qui revient à expertiser toute adjonction ou radiation envisagée ;
2. formuler des recommandations sur les critères médicaux utilisés pour la définition des ALD ;

1. Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. *Pour une prise en charge efficiente des maladies dites affections de longue durée*. Avis du 28 avril 2005 ([www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/hcaam/sommaire.htm](http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/hcaam/sommaire.htm))

2. Art. R. 161-71 CSS.

3. formuler des recommandations sur les actes et prestations nécessités pour la prise en charge des différentes affections concernées ainsi que sur le bien-fondé et les conditions de remboursement d'un ensemble de soins ou catégories de produits ou prestations et, le cas échéant, des protocoles de soins les associant.

À cet effet, une commission « périmètre des soins et services remboursables » a été constituée, l'objectif étant de réexaminer la totalité de la liste des trente ALD dans les trois prochaines années<sup>3</sup>.

### L'apport de la dernière convention médicale

Le médecin traitant, qu'il soit généraliste ou spécialiste, rédige et tient à jour le protocole de soins. Le médecin spécialiste correspondant contribue à la construction du protocole en liaison avec le médecin traitant. Les modalités de son intervention dans la prise en charge du patient y sont décrites, notamment lorsqu'il est préconisé un suivi itératif.

La convention médicale a supprimé la rémunération à l'unité des protocoles au profit d'une rémunération forfaitaire annuelle (40 euros) versée au médecin traitant pour chacun de ses patients en ALD. C'est la fonction de suivi du patient en ALD et de coordonnateur qui est désormais rémunérée et non plus une consultation pour la rédaction d'un formulaire.

Dans le cadre de la maîtrise médicalisée des dépenses de santé, les signataires de la convention ont estimé qu'un meilleur respect des règles d'utilisation de l'ordonnance bi-zone et des feuilles de soins devrait permettre d'obtenir, en année pleine, une économie de 455 millions d'euros.

### Un pouvoir de contrôle accru

La loi du 13 août 2004 a défini de nouvelles possibilités de contrôle et d'actions :

- les caisses, avec l'appui des services médicaux, doivent vérifier que l'ensemble des conditions auxquelles est subordonnée la prise en charge est rempli. Le respect des dispositions de l'article L. 324-1 CSS est inclus dans ces vérifications (art. L. 314-1 CSS);
- les caisses peuvent, en cas de versement indu d'une prestation, récupérer l'indu correspondant auprès de l'assuré (art. L. 133-4-1 CSS);
- une procédure particulière peut être instaurée en cas d'inobservation des règles du Code de la sécurité sociale pouvant aboutir à des pénalités financières à l'encontre des professionnels de santé, des établissements de santé, des employeurs ou des assurés (art. L. 162-1-14 et R. 147-1 à R. 147-8 CSS).

La part des personnes en ALD dans la population entière progresse chaque année et a un impact déterminant sur l'évolution des dépenses.

Les assurés en ALD représentaient 11,7 % de la population totale française en 2000, 12,2 % en 2001

et 12,9 % en 2002<sup>4</sup>. En 2004, l'assurance maladie, tous régimes confondus, prenait en charge près de huit millions d'assurés souffrant d'une ALD, soit près d'un assuré sur huit<sup>5</sup>. Chaque année, 950 000 personnes malades entrent dans le dispositif ALD.

La dépense moyenne annuelle des personnes atteintes d'au moins une affection de longue durée exonérante est estimée à 7 215 euros, dont 54 % de dépenses hospitalières<sup>6</sup>. En 2002, les dépenses des assurés pris en charge à 100 % au titre d'une ALD ont représenté 51,2 % des dépenses totales de santé et 58,4 % des remboursements.

Le dispositif des affections de longue durée doit permettre de mettre en œuvre une gestion du risque basée sur l'analyse du contenu des soins au regard des protocoles signés, dans l'objectif d'un meilleur respect du périmètre des soins remboursables.

Au-delà des nouvelles dispositions présentées ici, qui constituent une première étape, d'autres mesures seront mises en œuvre en ce sens par l'assurance maladie, offrant notamment un accompagnement particulier aux patients atteints de pathologies chroniques.

Cet accompagnement — élément essentiel qui répond à des objectifs à la fois sanitaires (prévention des complications et des rechutes, amélioration des prises en charge) et économiques compte tenu de l'importance des coûts associés — inclura l'éducation thérapeutique des patients atteints de pathologies fréquentes telles que l'asthme, le diabète, les maladies cardio-vasculaires, l'insuffisance rénale ou l'obésité. ■

4. Cnamts — *Point de conjoncture* n°29-30. Octobre 2004 ([www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)).

5. Source : CNAMTS/DSM EPAS médicalisé.

6. Pour l'année 2003, source : CNAMTS/DSM EPAS médicalisé.

3. Bilan d'activité et perspectives de la Haute Autorité de santé. Septembre 2005 ([www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr))