

Affections de longue durée : distinguer les enjeux médicaux et économiques

**Réflexions
et premières
recommandations de
la Haute Autorité de
santé concernant les
affections de longue
durée et leur dispositif
de prise en charge.**

Raoul Briet

Président de la Commission périmètre
des biens et services remboursables
(ALD)

Olivier Obrecht

Chef du service Affections de longue
durée et Accords conventionnels,
Haute Autorité de santé

La Haute Autorité de santé s'est vu confier par la loi du 13 août 2004 sur l'assurance maladie plusieurs missions consultatives. Elle émet un avis sur la liste des affections de longue durée, elle formule des recommandations sur les actes et prestations de soins nécessaires à la prise en charge de ces pathologies ainsi que sur les critères médicaux justifiant l'admission des patients dans ce dispositif.

Les ALD : un dispositif destiné à répondre à deux objectifs distincts

La HAS a été conduite à s'interroger sur la cohérence d'ensemble du dispositif des ALD. Elle a relevé des disparités entre les affections de longue durée quant aux critères médicaux d'admission : ainsi, dans le cas du diabète de type 2, l'entrée en ALD intervient quel qu'en soit le stade, alors que, pour l'insuffisance respiratoire chronique ou la dépression, elle n'est prévue qu'à un stade avancé. En outre, l'évaluation des coûts nécessités par la prise en charge optimale des deux premières maladies examinées a montré que ces derniers n'étaient pas toujours liés à l'évolution et à la gravité de la maladie, comme dans le diabète de type 2 non compliqué ou l'hépatite C non traitée ou après traitement. Par ailleurs, le périmètre actuel de remboursement ne comprend pas certaines activités ou actes médicalement nécessaires tels que les soins de podologie en cas de complication du diabète (soins qui ont été ensuite financés dans le cadre du PLFSS 2007) ou l'éducation thérapeutique. Au-delà de ces constats, l'analyse de la HAS a souligné la dualité des objectifs poursuivis actuellement au travers des affections de

longue durée : objectif médical et objectif de solidarité financière. De nombreux acteurs du système, en premier lieu les patients, associent aujourd'hui entrée en ALD (avec prise en charge à 100 %) et qualité des soins.

Bien que le dispositif d'entrée en ALD soit historiquement un mécanisme financier visant à assurer l'accès de tous aux soins les plus coûteux, les affections de longue durée sont devenues aujourd'hui synonymes de prise en charge médicale coordonnée, en l'absence d'un dispositif de suivi structuré de l'ensemble des maladies chroniques. Le Plan qualité de vie des malades chroniques, rendu public en avril 2007, constitue désormais une opportunité de sortir de cette ambiguïté.

Poursuivre la réflexion avant toute modification du périmètre d'exonération

En raison de cette ambiguïté et de la nécessité de poursuivre le travail d'analyse au fur et à mesure du réexamen des autres affections de longue durée, le Collège de la HAS a jugé prématurée en 2006 la redéfinition des critères médicaux d'admission en ALD actuellement en vigueur, renvoyant au second semestre 2007 des propositions d'ensemble, après avoir traité un plus grand nombre d'affections. La HAS a recommandé alors de lancer un débat public associant l'ensemble des acteurs — patients, professionnels de santé, financeurs et décideurs — sur la nécessaire distinction entre qualité des soins et exonération financière, sur la définition du caractère « particulièrement coûteux » des soins, et sur la couverture financière collective du risque aggravé en santé. Ce débat n'a été jusqu'à ce jour que modestement relayé par le Haut



Les affections de longue durée

Conseil sur l'avenir de l'assurance maladie dans son rapport de juillet 2006 et par la Cour des comptes dans son rapport annuel sur les finances sociales de septembre 2006.

Le travail poursuivi a montré les mêmes difficultés. L'analyse des 18 premières affections de longue durée, en termes de parcours de soins, coûts et restes à charge (RAC) théoriques, dépenses et RAC constatés, fait apparaître deux catégories distinctes. D'une part, des affections où les dépenses exposées peuvent être d'une importance exceptionnelle : hémophilie, mucoviscidose, sclérose en plaques, accidents vasculaires cérébraux à la phase initiale. D'autre part, diverses affections pour lesquelles il n'est guère possible d'apprécier si les traitements nécessaires au plan médical sont « particulièrement coûteux » en l'absence de définition de ce caractère. C'est le cas par exemple pour le diabète de type 2 non compliqué, l'hypertension artérielle sévère isolée, la tuberculose, les hépatites en l'absence de traitement spécifique, la maladie coronaire...

Il apparaît également que la relation gravité-coût des soins n'est pas linéaire et que seule l'hospitalisation est un élément déterminant pour des coûts toujours significativement supérieurs. Pour autant, fonder l'entrée en ALD sur les stades des affections avec aggravation nécessitant une hospitalisation entraînerait deux conséquences interdisant pratiquement cette voie : un risque de dévoiement du recours à l'hospitalisation pour obtenir l'ALD (en l'absence de mécanisme d'évaluation de la pertinence des hospitalisations) et le risque de laisser certains malades stabilisés ambulatoires avec des restes à charge élevés.

Le travail fait au sein de la HAS pour les maladies cardio-vasculaires montre par ailleurs l'incohérence au plan médical de la liste actuelle des affections de longue durée pour ces maladies. S'agissant des facteurs de risque cardio-vasculaires majeurs, médicalement contrôlables, aujourd'hui le diabète non compliqué est une ALD, l'HTA sévère dans certains cas et les dyslipidémies isolées jamais. Aucun rationnel médical n'explique cela. Aucun rationnel de coût non plus, sachant que les coûts engendrés par certains parcours de soins de malades hypertendus hypercholestérolémiques (*a priori* non en ALD), voire de malades hypertendus bien contrôlés sont d'ores et déjà supérieurs à ceux de malades diabétiques non insulino-dépendants, artériopathes ou coronariens qui, eux, sont en ALD.

Dans une approche de qualité des soins et

de santé publique qui chercherait à renforcer le contrôle des facteurs de risques cardio-vasculaires, c'est au contraire sur les personnes au stade des risques avant survenue des complications qu'il faudrait faire porter l'effort, en élargissant même le périmètre actuel aux artériopathes asymptomatiques ou aux malades après un accident ischémique cérébral transitoire par exemple, ces derniers ayant un risque de complication majeur en l'absence de suivi. Les critères actuels d'admission en ALD ne le permettent pas. Ce paradoxe est important à prendre en compte, dans un contexte qui conduit à repérer les malades chroniques dans le système de santé par le biais des ALD, en vue d'une amélioration de leur prise en charge ; mécanisme explicitement porté par la loi relative à l'assurance maladie de 2004.

Une hypothèse renforçant la cohérence médicale du dispositif a donc été testée, fondée sur l'entrée en ALD de toutes les personnes atteignant la zone dangereuse en termes de facteurs de risques cardio-vasculaires, c'est-à-dire présentant deux facteurs de risques majeurs médicalement contrôlables (HTA, dyslipidémie, diabète). Dans ce cas, ce sont au minimum un million de personnes supplémentaires qui seraient éligibles au dispositif ALD, même si de façon concomitante toutes les personnes ne présentant qu'un seul facteur de risque n'entraient plus en ALD (hypertendus sévères isolés).

Cette hypothèse présente cependant encore une faiblesse médicale en ne prenant pas en compte les deux autres facteurs de risques cardio-vasculaires majeurs que sont l'obésité et le tabagisme, certes dépendant directement des modes de vie, mais qui sont de même importance que les trois premiers sur un plan épidémiologique. Étendre aux cinq facteurs de risques cardio-vasculaires l'approche précédente conduirait à étendre le bénéfice de l'ALD à plusieurs millions de personnes supplémentaires. Ce qui est médicalement cohérent n'a plus aucun sens en termes d'exonération du ticket modérateur.

Une évolution indispensable du dispositif

En conclusion, l'analyse conduite souligne la quasi-impossibilité de fixer des critères médicaux correspondant de façon adéquate aux coûts exposés en raison de la variabilité selon les situations individuelles et des évolutions dans le temps. C'est donc le constat du caractère fondamentalement inapproprié d'un dispositif voulant faire reposer une neutralisation individuelle des

restes à charge importants sur la définition de critères médicaux généraux. De surcroît, le dispositif actuel conduit dans certains cas à ne pas protocoliser les parcours de soins de certaines personnes qui seraient le plus susceptibles d'en bénéficier.

La HAS constate donc que le dispositif doit évoluer, avec une réflexion selon deux axes. Le premier axe concerne la protocolisation des parcours de soins et leur accompagnement. Cette réflexion est d'ores et déjà engagée par le plan ministériel relatif à la qualité de vie des malades chroniques d'avril 2007, aux travaux duquel la HAS est associée. Le second axe doit conduire à revoir les modalités de prise en compte des restes à charge élevés liés aux parcours de soins. Le but est de dissocier les deux mécanismes aujourd'hui confondus.

L'ambition de qualité des soins que porte la loi d'août 2004 avec la protocolisation des parcours de soins pour les malades chroniques ne peut être réalisée aujourd'hui de façon pertinente avec le dispositif actuel des ALD qui poursuit deux objectifs avec un même outil. La HAS considère qu'une réforme du dispositif des ALD est devenue indispensable.