

Nomenclature des pathologies

➤ ALD

Une formation proposée par :



Nos données
au service
de la Santé



**l'Assurance
Maladie**



**PLATEFORME
DES DONNÉES
DE SANTÉ**
FRENCH HEALTH DATA HUB



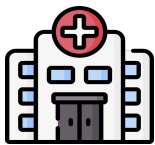
Historique et définition :

- Dès la création de l'Assurance Maladie, en 1945, un dispositif spécifique de prise en charge des affections de longue durée (ALD) est créée.
- Le dispositif des **Affections de longue durée (ALD)** permet la prise en charge des patients ayant une maladie chronique comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. C'est le service médical de l'Assurance Maladie qui accorde (ou pas) cette mise en ALD sur proposition du médecin traitant. Une liste établie par décret ouvre droit à une exonération du ticket modérateur (TM - prise en charge à 100%) pour les soins en rapport avec son affection. On parle d'**ALD exonérantes**.

Certaines ALD sont dites non exonérantes : il s'agit d'affections qui nécessitent une interruption de travail ou des soins d'une durée prévisible supérieure à 6 mois, mais qui n'ouvrent pas droit à la suppression du ticket modérateur.

Par exemple : suite à une fracture de l'épaule qui s'est compliquée avec la survenue d'une infection, Mr. X est arrêté pendant plus de 6 mois et obtient une ALD non exonérante. Ses soins sont remboursés aux taux habituels.

Usage :



Dans la base principale du **Système National des Données de Santé (SNDS)**, la nomenclature ALD est présente dans le **Référentiel médicalisé (IR_IMB_R)**.



Elle permet d'identifier des individus bénéficiant d'une exonération du ticket modérateur au titre d'une affection de longue durée et le type d'affection.

Initialement, la liste des ALD comprenait 30 affections. Depuis le 27 juin 2011, l'hypertension artérielle sévère n'est plus incluse dans cette liste (car considérée comme facteur de risque plutôt que comme pathologie). Toutefois, on continue de parler de la liste **ALD 30**.

1. Accident vasculaire cérébral invalidant
2. Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques
3. Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques
4. Bilharziose compliquée
5. Insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves, cardiopathies congénitales graves
6. Maladies chroniques actives du foie (hépatite B ou C) et cirrhoses
7. Déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé, infection par le virus de l'immuno-déficience humaine (VIH)
8. Diabète de type 1 et diabète de type 2 de l'adulte ou de l'enfant
9. Formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave
10. Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères
11. Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves
12. *Hypertension artérielle sévère (supprimée de la liste à partir du 27 juin 2011)*
13. Maladie coronaire : infarctus du myocarde
14. Insuffisance respiratoire chronique grave (exemple : asthme grave)
15. Maladie d'Alzheimer et autres démences ("*Lèpre*" jusqu'en 2004)
16. Maladie de Parkinson
17. Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé
18. Mucoviscidose
19. Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif (insuffisance rénale)
20. Paraplégie
21. Vascularites, lupus érythémateux systémique, sclérodémie systémique
22. Polyarthrite rhumatoïde évolutive
23. Affections psychiatriques de longue durée (exemples : dépression récurrente, troubles bipolaires) ("*Psychose, trouble grave de la personnalité, arriération mentale*" jusqu'en 2004)
24. Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives
25. Sclérose en plaques
26. Scoliose idiopathique structurale évolutive
27. Spondylarthrite grave
28. Suites de transplantation d'organe
29. Tuberculose active, lèpre ("*Tuberculose active*" jusqu'en 2004)
30. Tumeur maligne (cancer), affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique (exemple : lymphome).

À ces affections ALD 30 s'ajoutent :

- **Les "ALD hors liste" - ALD 31** (plan Séguin - novembre 1986)

Ces maladies évoluent sur une durée prévisible supérieure à 6 mois avec un traitement particulièrement coûteux. Bien que ces affections ne soient pas nommées individuellement dans la liste des 30 maladies (ALD 30), elles peuvent être prises en charge à 100 % par l'Assurance Maladie si elles répondent à certains critères.

2 critères parmi les 4 suivants sont obligatoires :

- Hospitalisation à venir
- Actes techniques médicaux répétés
- Actes biologiques répétés
- Soins paramédicaux fréquents et réguliers

Exemples :

- *Ulcères chroniques ou récidivants avec retentissement fonctionnel sévère*
- *Endométriose*

- **Les "Polypathologies" - ALD 32** (plan Evin - septembre 1988)

Le terme "polypathologies" est employé lorsqu'un patient est atteint de plusieurs affections caractérisées, entraînant un état pathologique invalidant et nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à 6 mois et particulièrement coûteux.

Exemple : une personne de 90 ans atteinte de polyarthrose avec troubles de la marche, incontinence urinaire et tremblements essentiels.

La nomenclature de l'ALD se présente sous la forme d'un chiffre allant de **1 à 32**.

Il existe une correspondance entre ce chiffre et les codes de la Classification Internationale des Maladies - 10ème révision, dit CIM-10 (présentée dans un autre module de cette formation). Il convient toutefois de noter que les codes CIM-10 correspondants s'étendent sur 3 caractères uniquement.

Par exemple :

Code ALD	Libellé ALD	Code CIM-10	Libellé CIM-10
ALD 01	Accident vasculaire cérébral invalidant	G08	Phlébite et thrombophlébite intracrâniennes et intrarachidiennes
		G81	Hémiplégie
		I60	Hémorragie sous-arachnoïdienne
		I61	Hémorragie intracérébrale
		I62	Autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques
		I63	Infarctus cérébral
		I64	Accident vasculaire cérébral, non précisé comme étant hémorragique ou par infarctus
		I69	Séquelles de maladies cérébrovasculaires



ALD

Code ALD dans la base principale du SNDS

Base de données	Table	Variable	Libellé
DCIR	ER_PRS_F	EXO_MTF	Motif d'exonération du TM
Référentiel médicalisé	IR_IMB_R	IMB_ALD_NUM	Numéro d'ALD
		MED_MTF_COD	Code CIM-10 (Motif médical ou pathologie)
		IMB_ETM_NAT	Motif d'exonération du bénéficiaire (attribué par le service médical)
		IMB_ALD_DTD	Date de début de l'ALD
		IMB_ALD_DTF	Date de fin de l'ALD
Table de valeur	IR_CIM_V	ALD_030_COD	Numéro d'ALD
		CIM_COD	Code CIM-10
		CAT_CIM_COD	Code CIM-10 (sur 3 caractères)
	IR_ETM_V	ETM_NAT	Motif d'exonération du TM
		ETM_LIB	Libellé du motif d'exonération du TM

Généralités

- A l'heure actuelle dans la table IR_IMB_R, les données relatives aux ALD ne sont disponibles que pour le Régime Général (RG+SLM), le Régime Social des Indépendants (RSI), la Mutualité Sociale Agricole (MSA) et le régime des militaires.
 - Pour les régimes de la MSA et du RSI, les ALD sont disponibles à partir de 2014 dans la table IR_IMB_R.
 - Les ALD non ventilées correspondent à des ALD dont le code CIM-10 ne permet pas d'affecter un numéro d'ALD. Depuis 2004, les nouveaux cas ne présentent plus d'ALD non ventilées.
-



La table IR_IMB_R

- **La variable IMB_ALD_NUM** (numéro d'ALD) de la table IR_IMB_R est parfois mal renseignée ou ne correspond pas à l'ALD en vigueur actuellement (*exemple : la maladie d'Alzheimer qui était regroupée avant 2011 avec l'ALD 23 pour troubles psychiatriques et est aujourd'hui une ALD à part : l'ALD 15 - cf. diapositive 4*). Il est recommandé de reconstituer le code ALD à l'aide de la variable MED_MTF_COD (code diagnostic CIM-10 associé à l'ALD) que l'on joint avec le référentiel IR_CIM_V via la variable CIM_COD. Ce référentiel contient la variable ALD_030_COD qui permet d'identifier le code ALD lorsque l'affection est sur la liste des 30 ALD en fonction de la pathologie et selon la dernière réglementation en vigueur. Cette opération permet notamment de corriger un certain nombre d'ALD codées à 0 dans la variable IMB_ALD_NUM.

En revanche, la variable CIM_COD de la table de valeur IR_CIM_V ne donne pas les codes CIM-10 associés aux ALD 31 et 32. Ceux-ci sont retrouvés dans la variable MED_MTF_COD de la table IR_IMB_R.



La table IR_IMB_R

- Dans la table IR_IMB_R, les patients en ALD sont identifiables par **la variable IMB_ETM_NAT** (type de prise en charge) avec les codes :
 - 41 = Bénéficiaire atteint d'une maladie liste - affection sans rapport
 - 42 = Bénéficiaire atteint d'une maladie liste - affection en rapport
 - 43 = Pathologie hors liste - affection sans rapport
 - 44 = Pathologie hors liste - affection en rapport
 - 45 = Polypathologie hors liste - affection sans rapport
 - 46 = Polypathologie hors liste - affection en rapport

Attention : cette table ne contient pas que des patients exonérés du ticket modérateur dans le cadre d'une ALD mais aussi dans le cadre de soins continus de plus de 6 mois - article L324-1 - (IMB_ETM_NAT = 47), d'un **accident du travail** (IMB_ETM_NAT = 11), d'une **maladie professionnelle** (IMB_ETM_NAT = 12) ou d'une **invalidité** (IMB_ETM_NAT = 13).

- Une **sous-déclaration** des ALD peut-être présente en cas de d'exonérations multiples du TM pour un même individu
Par exemple : si une personne est en invalidité, le médecin-traitant ne demandera pas forcément une ALD pour une pathologie nouvelle car le patient est déjà pris en charge à 100% dans le cadre de son invalidité.



La table ER_PRS_F

- La table des prestations ER_PRS_F ne contient pas de code ALD. Elle permet toutefois d'isoler les prestations réalisées dans le cadre d'une ALD via la recherche d'une exonération du ticket modérateur (**variable EXO_MTF**).
 - Si la variable prend la valeur **42, 44 ou 46** : il s'agit de soins en rapport avec l'ALD.
 - Si la variable prend la valeur **41, 43 ou 45** : il s'agit de soins sans rapport avec l'ALD.
- Attention : La méthode de repérage des ALD via l'exonération du ticket modérateur (TM) ne permet pas d'être exhaustif. En effet, les patients en ALD peuvent être exonérés à un autre titre (Aide Médicale d'Etat - AME, Complémentaire Santé Solidaire - CSS...).

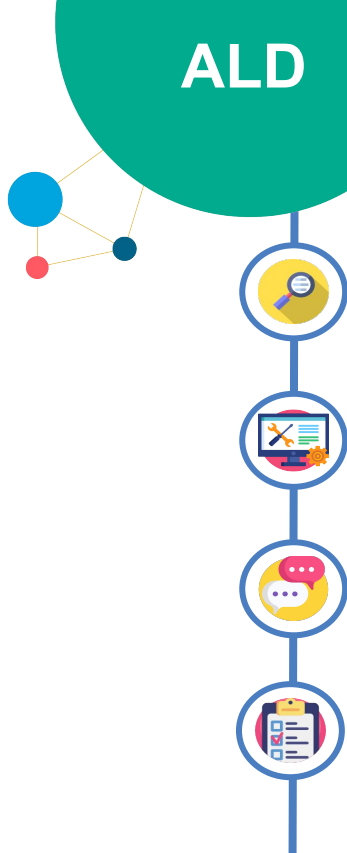
Par exemple : une personne bénéficiaire de la C2S verra son ticket modérateur pris en charge pour ce motif et non pour le motif d'ALD, et le remboursement présent dans ER_PRS_F ne contiendra pas l'information de l'exonération du TM pour ALD.

Les tables IR_IMB_R et ER_PRS_F

- La table IR_IMB_R et la table de prestation ER_PRS_F ne se recoupent pas parfaitement. En effet, parmi les ALD en cours sur une période donnée dans le référentiel médicalisé IR_IMB_R, certaines ne donnent pas lieu à des exonérations sur les prestations effectuées au cours de cette même période (16 % des bénéficiaires du dispositif en 2017). De même, certains patients ayant des prestations exonérées au titre d'une ALD n'apparaissent pas dans le référentiel médicalisé (5 % des patients en 2017). Le choix de la méthode dépendra principalement de l'approche, selon qu'elle est orientée sur les pathologies des patients ou sur les dépenses liées aux ALD.

La table ER_ARO_F

- La table ER_ARO_F contient les informations relatives à la prise en charge du ticket modérateur (TM) des ALD 31 et 32 avant le 1er janvier 2009, quand le TM était pris en charge sur le Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale (FNASS) en 2 étapes : la prise en charge de la part légale obligatoire dans la table ER_PRS_F et la prise en charge du TM dans la table ER_ARO_F, avec le type de remboursement ARO_REM_TYP = 2 (TM hors CSS). On trouvait alors le montant remboursé du TM dans la variable ARO_REM_MNT et le taux de remboursement dans ARO_REM_TAU.
-



Référentiel

- [Liste des ALD](#) - Service public

Correspondance ALD/CIM-10

- [Correspondance ALD_CIM](#) - Ameli

Définir les bénéficiaires du dispositif ALD dans la base principale du SNDS

- [Fiche thématique](#) - Plateforme des données de santé (Health Data Hub)

Statistiques ouvertes et Open data

- [Evolution du nombre de cas d'ALD](#) - Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé (IRDES)
 - [Open data ALD](#) - Ameli
-

ALD : Affection de Longue Durée

AME : Aide Médicale d'Etat

CIM-xx : Classification Internationale des Maladies, XXème révision

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

CSS : Complémentaire Santé Solidaire

DCIR : Datamart de Consommation Inter-Régimes

FNASS : Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale

IRDES : Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé

MSA : Mutualité Sociale Agricole

RSI : Régime Social des Indépendants

SNDS : Système National des Données de Santé

TM : Ticket Modérateur