

Fardeau économique de la sclérose latérale amyotrophique en France : une analyse SNDS combinée à une étude des reste-à-charge

Thelma ARCELIN¹, Camille NEVORET¹, Sabine TURGEMAN², Philippe COURATIER³, Philippe CORCIA⁴, Elodie TORRETON¹, Anne DUBURCQ¹, Sandrine BAFFERT¹, Claude DESNUELLE²

1- CEMKA, Bourg-la-Reine, France, 2- ARSLA, Paris, France, 3- Centre SLA, CHU Limoges, Limoges, France, 4- Centre SLA, CHRU Bretonneau, Tours, France.

CONTEXTE

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative rare, grave et évolutive, entraînant une perte progressive d'autonomie et des besoins croissants en soins, aides techniques et accompagnement humain. Si les dépenses médicales remboursées peuvent être estimées à partir du Système National de Données de Santé (SNDS), les coûts supportés par les patients et leurs aidants restent peu documentés en France. Une évaluation globale du fardeau économique de la SLA nécessite ainsi de prendre en compte à la fois les coûts directs de santé et les conséquences financières pour les familles.

OBJECTIFS

Estimer le fardeau économique global de la SLA en France en combinant :

- Les coûts médicaux directs remboursés issus du SNDS ;
- Les reste-à-charge des patients ;
- L'impact économique de la maladie sur les proches aidants.

MATERIEL ET METHODES

Analyse SNDS

Les patients atteints de SLA ont été identifiés dans le SNDS par la présence du code CIM-10 G12.2 documenté dans le cadre d'une affection de longue durée et/ou d'une hospitalisation, associé à au moins une délivrance de riluzole. Les cas incidents diagnostiqués entre 2012 et 2022 ont été inclus et appariés à un groupe témoin (âge, sexe et région). Les coûts directs de santé remboursables, toutes causes confondues, ont été estimés.

Enquête patients-aidants

Une enquête observationnelle descriptive multicentrique a été réalisée auprès de patients atteints de SLA et/ou de leurs aidants recrutés dans 15 centres SLA en France. Les données ont été recueillies lors d'entretiens téléphoniques standardisés portant sur les reste-à-charge liés à la maladie et l'impact socio-économique pour les aidants.

CONCLUSION

Il s'agit de la première étude française estimant le fardeau complet de la SLA. L'analyse des données du SNDS seule ne permet pas d'estimer ce fardeau, tant pour les patients que leurs aidants. Malgré une prise en charge à 100%, cette pathologie représente un fardeau économique important pour les patients et leurs familles. Un renforcement des dispositifs d'accompagnement financier et social apparaît nécessaire.

Un recours accru aux soins remboursés

- L'analyse des coûts des consommations de soins remboursés (source SNDS) a porté sur 11 578 patients atteints de SLA et 22 592 patients témoins. Ils étaient âgés en moyenne de 67,3 ans et 55,5 % étaient des hommes.
- Lors de la première année suivant le diagnostic, le coût médical direct toutes causes confondues par patient s'élevait à 19 497 €, dont 47,2 % étaient liés aux soins hospitaliers (9 211 €, voir Figure 1). Ces dépenses étaient supérieures de 14 474 € à celle du groupe témoin mettant en évidence un recours accru aux soins remboursés.
- Le coût direct annuel augmentait au cours des années suivantes pour atteindre environ 22 000 €, puis diminuait la cinquième année.

FIGURE 1. Coût moyen annuel des soins de santé au cours de la première année suivant le diagnostic de SLA, par poste de dépense



Malgré une prise en charge à 100 %, la SLA génère des dépenses importantes pour les patients et leurs familles

- Cinquante (50) patients issus de 15 centres SLA ont participé à l'enquête. Leur âge moyen était de 61,5 ans (médiane : 65 ans) et 64 % étaient des hommes. Plus de la moitié des entretiens téléphoniques (54 %) ont été réalisés avec un aidant familial, seul ou en présence du patient.
- Le délai moyen depuis le diagnostic était de 2 ans et 5 mois, avec un délai diagnostique moyen de 1 an et 4 mois.
- Les aménagements du domicile constituaient le principal poste de reste-à-charge : 50 % des patients déclaraient ce type de dépenses, pour un montant annuel moyen de 3 074 €. Les adaptations du véhicule représentaient le deuxième poste de dépenses (2 774 €), suivies du recours à des aidants professionnels (1 279 €).
- Une durée plus longue depuis le diagnostic ($p = 0,002$) ainsi que le recours à des aidants professionnels ($p = 0,0005$) étaient significativement associés à des reste-à-charge plus élevés.

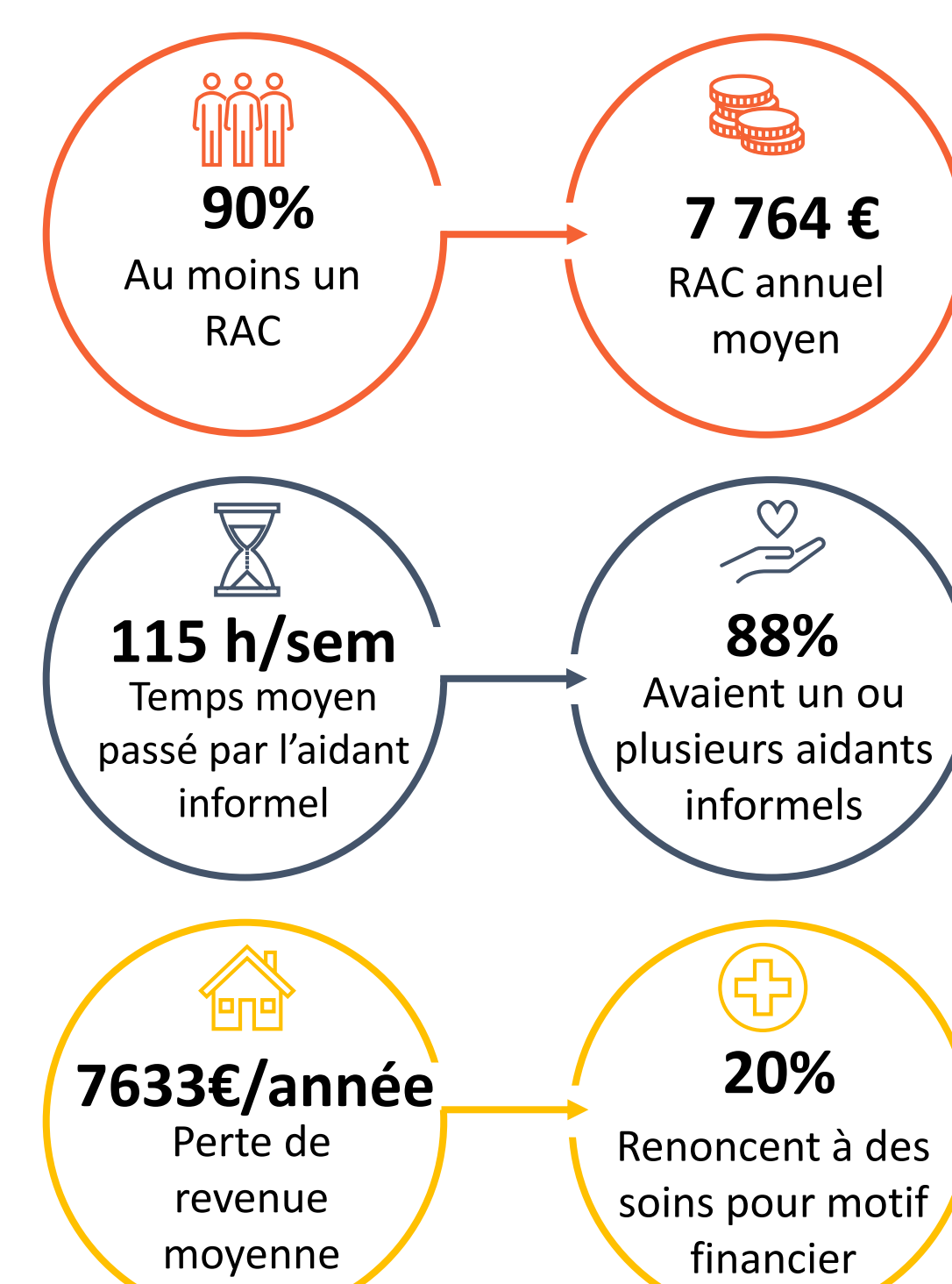


TABLEAU 1. Caractéristiques socio-démographiques et cliniques des patients (N=50)

Catégorie	Nombre (%)
Lieu de résidence	
Réside avec un partenaire/époux(se)	36 (72%)
Réside seul(e)	4 (8%)
Bénéficiaire d'un soutien financier pour le handicap (AAH ou APA)*	18 (36%)
Situation professionnelle des patients à date de l'entretien (N=24 en emploi au diagnostic)	
En emploi	3 (13%)
En invalidité	13 (54%)
En arrêt maladie	8 (33%)
Manifestation des premiers symptômes	
Baisse de force dans les membres (supérieurs ou inférieurs)	36 (72%)
Autres manifestations	14 (28%)
Supplémentation nutritionnelle	11 (22%)
Ventilation non-invasive	27 (54%)

* Allocation aux Adultes Handicapés (AAH), Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)

TABLEAU 2. Reste-à-charge des patients atteints de SLA (N=50)

Poste de dépense	Nombre de patient (%) avec au moins un RAC	Coût annuel moyen (écart-type)
Aménagement du domicile	25 (50%)	3 074 € (8,295)
Aides techniques		
Mobilité ¹	24 (48%)	330 € (689)
Confort ²	19 (38%)	95 € (356)
Véhicule personnel³	20 (40%)	2 774 € (5,239)
Aidants professionnels	27 (54%)	1 279 € (3,351)
Outils de communication	6 (12%)	56 € (192)
Dépenses courantes liées à la SLA partiellement ou non-remboursées⁴	15 (30%)	112 € (268)
Consultations chez des professionnels de santé partiellement ou non-remboursées	33 (66%)	44 € (66)
Total	45 (90%)	7 764 € (9,940)

¹ Fauteuil roulant manuel ou électrique, aides à la marche, disque de transfert, etc
² Matériel pour la maison, matelas, etc
³ Changement, modification de l'accès au domicile, etc
⁴ Médicaments, produits d'hygiène, etc

Au-delà des dépenses médicales remboursées, la SLA génère un fardeau économique majeur pour les familles. En intégrant les reste-à-charge et les pertes de revenus associées à la maladie, ce fardeau est estimé à **15 397 € par patient et par an**.

COI : Cette étude a été financée par l'association ARSLA. T. Arcelin, C. Nevoret, E. Torretton, A. Duburcq et S. Baffert sont employés de Cemka et ne déclarent pas de conflit d'intérêt.

