



EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

Bilan ETP au 31 décembre 2017

1-Contexte général

La Loi HPST de 2009 inscrit les programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) dans le parcours de soins. Pour la première fois les décrets et arrêtés du 2/08/2010 et du 14/01/2015 définissent le cahier des charges et les procédures relatives à l'autorisation de « programmes d'ETP » destinés aux patients atteints de maladies chroniques, la plupart étant identifiées comme des ALD Liste (Affections de Longue Durée ALD 30).

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du 2 août 2010 du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé.

Les programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3 du Code de la Santé Publique (CSP) ne peuvent être ni élaborés ni mis en œuvre par des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, des personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé. Toutefois, ces entreprises et ces personnes peuvent prendre part aux actions ou programmes mentionnés aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3 du CSP notamment pour leur financement, dès lors que des professionnels de santé et des associations mentionnées à l'article L. 1114-1 du CSP élaborent et mettent en œuvre ces programmes ou actions.

L'autorisation valable 4 ans confère à son titulaire le droit d'utiliser l'appellation « Programme d'ETP » et de solliciter éventuellement un financement auprès des ARS dans le cadre du FIR notamment. L'autorisation ne vaut pas accord de financement. Chaque ARS est en mesure de fixer ses règles de financement en fonction de ses choix. Le promoteur peut demander une participation au patient pour couvrir partiellement ou totalement le coût du programme, ou solliciter tout type de partenariat à condition d'observer strictement « l'indépendance à l'égard de l'industrie pharmaceutique » dans l'élaboration et la mise en œuvre des programmes.

Le promoteur titulaire d'une autorisation a un an pour mettre en œuvre son programme et il ne peut le suspendre plus de six mois consécutifs, sous peine d'annulation de l'autorisation.

2-Contexte régional

Depuis la fusion des ex-régions Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon, 2017 constitue la seconde année d'application à toute l'Occitanie de la stratégie régionale de l'ETP.

L'objectif principal n'a pas varié pendant la durée du Plan Régional Santé n°1 (PRS) qui s'est achevé fin 2017 , à savoir, le développement de l'offre de programmes d'ETP, en, proximité, en Venue Externe dans des établissements sanitaires ou mieux encore dans des structures dites « de ville » ou « ambulatoire » telles que les Maisons de Santé Pluri professionnelles (MSP), les centres de santé, les associations de prévention et de promotion de la santé travaillant localement ou en réseau, les centres d'examen de santé.

Le maillage territorial de l'ETP au plus près des patients permet d'initier le plus tôt possible ce « nouveau » mode de prise en charge et la culture de l'éducation.

Ainsi le plan de développement-communication élaboré en 2013 a été étendu à toute l'Occitanie dès 2016 de même que les modalités de financement et de gestion des autorisations : la campagne de communication grand public « mon-etp.fr » diffusée en novembre 2016 en Occitanie Ouest, l'a été de la même façon en Occitanie Est courant novembre 2017.

Pour la seconde année le travail de fond débuté en 2016 a permis de finir l'identification des nombreux programmes qui n'étaient plus mis en œuvre, ou qui ne respectaient plus les critères essentiels du cahier des charges réglementaire (64 notifications de caducité valant retrait ont été prises sur ces deux années).

Cette volonté d'offrir au grand public une offre publiée exhaustive et fiable des programmes d'ETP va de pair avec l'utilisation en mode « partagé » intra et inter ARS du logiciel métier (SI-ETP) dont la nouvelle version a été livrée en début 2018.

Cet outil très pratique permet de gérer finement la vie administrative des programmes et d'en tirer des statistiques utiles aux différentes parties prenantes.

A fin 2017, l'ARS Occitanie propose aux professionnels de santé et au grand public l'offre exhaustive des programmes d'ETP autorisés dans la région, via le site www.mon-etp.fr, site pour lequel existe une application de téléphonie mobile.

3 - Etat des lieux

3-1 l'évolution de l'offre de programmes d'ETP :

Année d'activité	2016	2017
Nb.Programmes ETP (en nb. d'autorisations notifiées)	386	379
Nb Bénéficiaires dans l'année	34 622	35 954
dont bénéficiaires en <u>Venue Externe</u> (et part du total des bénéficiaires)	13 172 (38 %)	13 999 (39 %)

On constate une augmentation de 1 332 bénéficiaires soit 3.84 %. Le nombre d'autorisations ne reflète pas le nombre de sites de dispensation. Celui-ci est plus important de l'ordre de 10 % du fait de certains programmes autorisés pour une dispensation multi-sites (de 2 à 14 sites actuellement).

3-2 L'activité des programmes d'ETP :

Préambule :

Le comptage du nombre de bénéficiaires des programmes repose sur les **données déclaratives** faites par les titulaires de programmes lors de l'enquête électronique au courant du 1^{er} trimestre de chaque année.

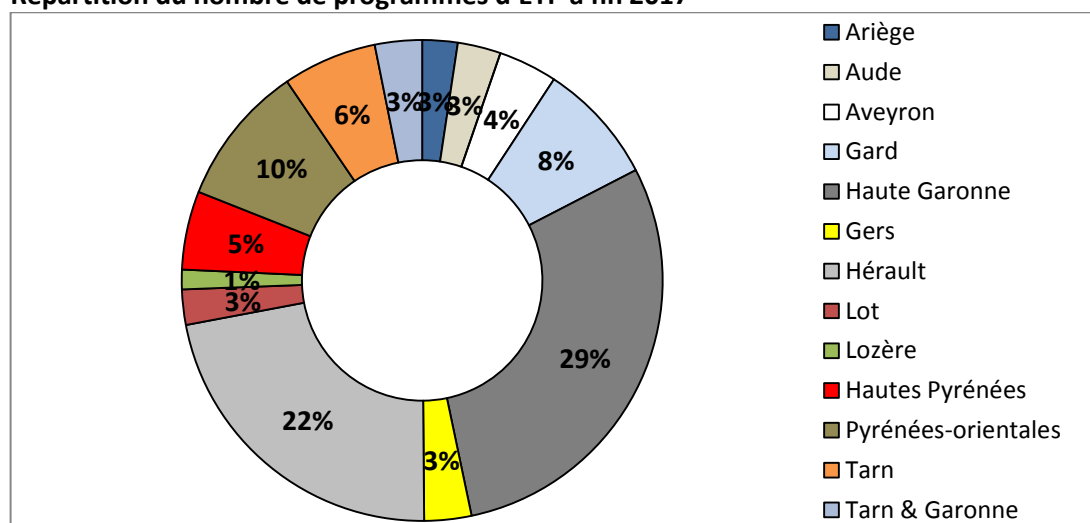
Le principe de comptage est inchangé (depuis 2013 pour la partie Occitanie Ouest) : un bénéficiaire est compté lorsqu'il a participé à l'ensemble du programme c'est-à-dire qu'il a eu une synthèse de fin de programme. On distingue le mode de dispensation en « venue externe » du mode « en hospitalisation », ce dernier ne générant pas de financement du Fonds d'Intervention Régional (F.I.R.).

Répartition des programmes ETP, des bénéficiaires et des financements FIR

département	Nb progr.	% région	Nb bénéf.	% région	FIR 2018 (€)	% région
Ariège	9	2,4%	141	0,4%	25 000 €	0,8%
Aude	11	2,9%	550	1,5%	68 750 €	2,3%
Aveyron	15	4,0%	710	2,0%	37 500 €	1,3%
Gard	31	8,2%	3 438	9,6%	266 250 €	9,1%
Haute Garonne	111	29,3%	14 272	39,7%	1 395 000 €	47,4%
Gers	12	3,2%	605	1,7%	67 500 €	2,3%
Hérault	84	22,2%	7 579	21,1%	790 000 €	26,9%
Lot	9	2,4%	681	1,9%	12 500 €	0,4%
Lozère	5	1,3%	144	0,4%	12 500 €	0,4%
Hautes Pyrénées	20	5,3%	1 455	4,0%	12 500 €	0,4%
Pyrénées-orientales	36	9,5%	3 600	10,0%	48 750 €	1,7%
Tarn	24	6,3%	1 074	3,0%	130 000 €	4,4%
Tarn & Garonne	12	3,2%	1 705	4,7%	75 000 €	2,5%
OCCITANIE	379	100%	35 954	100%	2 941 250 €	100%

Définition de « hors établissement sanitaire », cette désignation regroupe : les associations de prévention y compris les associations « anciens réseaux de santé », les MSP, les Centres d'Examen de Santé des CPAM, le programme de la MSA, les centres de santé de Filiéris-CARMI.

Répartition du nombre de programmes d'ETP à fin 2017



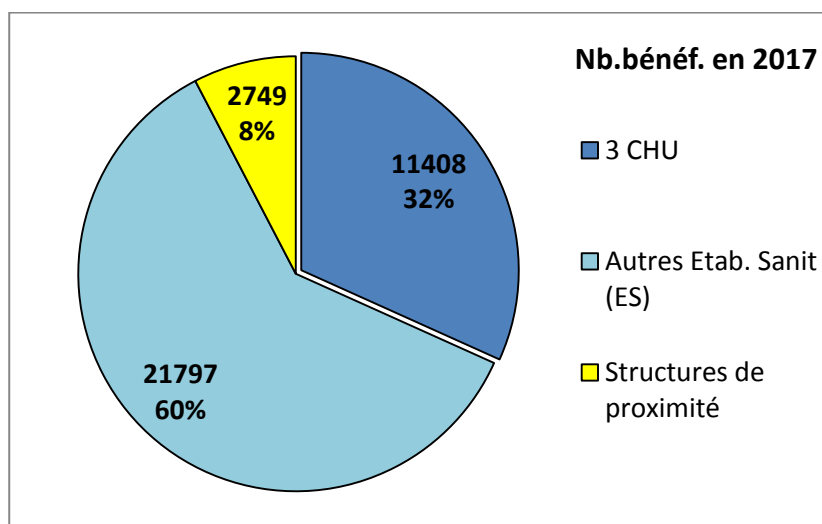
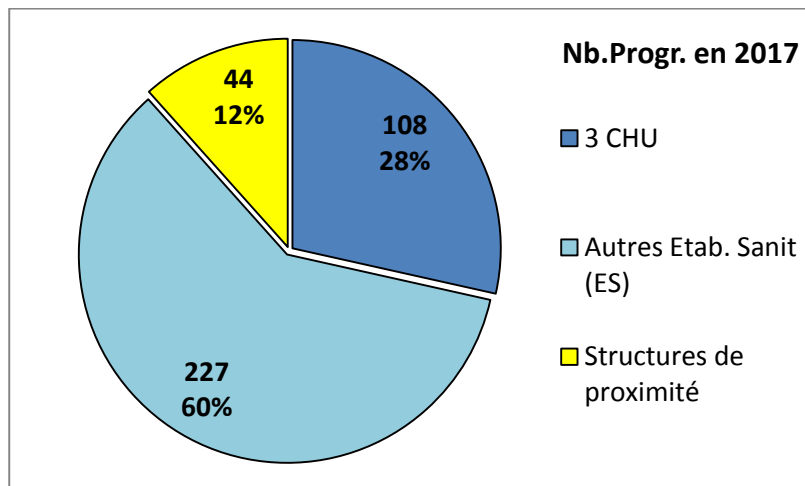
On constate :

- Concentration des programmes : La Haute Garonne et l'Hérault représentent 42 % de la population régionale mais concentrent 51 % des programmes, 61 % des bénéficiaires et 74 % du financement.

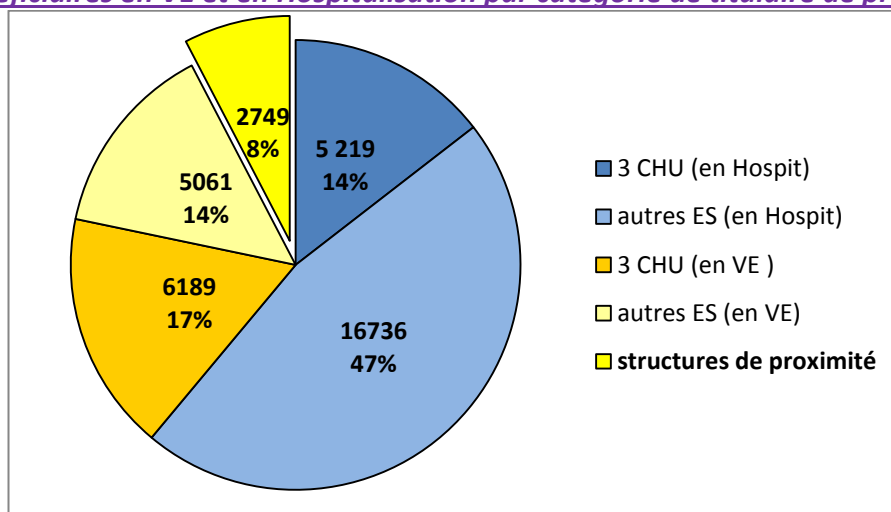
Les deux raisons principales sont : présence de 2 CHU particulièrement dynamiques sur ce thème (108 programmes) et quelques grands SSR (voir ci-après).

- 6 départements, les moins peuplés, se distinguent par la rareté d'offre de programmes d'ETP : Ariège, Aude, Aveyron, Gers, Lot, Lozère.

Poids respectifs des 3 grandes catégories d'acteurs¹ de l'ETP :



Nb Bénéficiaires en VE et en Hospitalisation par catégorie de titulaire de programmes (2017)



¹ le terme « structure de proximité » équivaut à « non-établissement sanitaire »
ARS-Occitanie-DSP-DPPS-P.Moreau-E.Darets VFpublique

Ce graphique montre la répartition de l'activité en VE (13 999 bénéficiaires) qui représente 39 % de l'activité totale

On remarque la prépondérance des CHU, dont le détail est retracé ci-dessous :

Nb programmes ETP en CHU Année d'activité	2016	2017	évolution 2016/2017
CHU Toulouse	47	48	1
CHU Montpellier	36	48	12
CHU Nimes	13	12	-1
TOTAL 3 CHU	96	108	12
Part des CHU /nb.prog.totaux	25%	28%	+ 3 pt

Nb bénéficiaires en CHU Année d'activité	2016	dont bénéf. En Venue Externe	% VE	2017	dont bénéf. En Venue Externe	% VE	évolution activité totale 2016/2017
CHU Toulouse	6 243	3 938	63%	6 375	4 021	63%	2,11%
CHU Montpellier	2 897	1 642	57%	3 666	1 812	49%	26,54%
CHU Nimes	1 745	568	33%	1 367	356	26%	-21,66%
TOTAL 3 CHU	10 885	6 148	56%	11 408	6 189	54%	4,80%
Part des CHU /nb.bénéf.totaux	31%			32%			+ 1 pt
Part des CHU /nb.total bénéf.en VE		47%			44%		- 3 pts

Les CHU représentent 28 % des programmes autorisés et 32 % du total des bénéficiaires.

Leur activité est réalisée à 54 % en Venue externe et 46 % en Hospitalisation.

Cette importante activité en Venue Externe (6189 bénéficiaires) les positionne comme acteur majeur de la Venue Externe avec 44 % du total des bénéficiaires en VE dans la région.

Les structures de proximité ne représentent encore que 19.63 % des venues externes (2749 bénéficiaires).

L'ETP en Soins de Suite et de Réadaptation :

Année d'activité	2016	2017	évolution 2016/2017
Nb de progr en SSR	71	68	-3
% Progr en SSR / nb.progr total	18%	18%	0%
Nb de bénéficiaires en SSR	13 062	13 084	0,2%
% bénéf en SSR / bénéf.totaux	38%	36%	- 2 pt

On constate que 36 % des bénéficiaires ont suivi leur programme d'ETP dans un SSR (en Hospitalisation)

Les programmes d'ETP viennent de terminer leur 7^{ème} année pleine pour les premiers autorisés d'entre eux (fin 2010). Depuis la fusion des régions en janvier 2016 la politique de développement de l'ETP et les méthodes associées étant unifiées il est possible d'analyser l'évolution sur les années d'activité 2016 et 2017.

On constate que l'activité a progressé de 1 332 bénéficiaires dont 827 en Venue Externe.

La part des SSR est encore importante avec 36 % de l'activité globale, de même que la part des CHU avec 32 %.

On constate aussi la polarisation de l'activité sur quelques très gros programmes : les 15 plus actifs représentant 4 % du nombre concentrent 32 % de l'activité avec une moyenne de 757 bénéficiaires par programme (cf : tableau ci-dessous)

De gros efforts² restent à faire pour déployer des programmes d'ETP en proximité accessibles au plus grand nombre (cf :page suivante, la liste des 44 programmes ETP « hors établissements sanitaires »).

Les 15 plus gros programmes (4 % du total) font 32 % des bénéficiaires avec une moyenne de 757 bénéf/progr			VE	HOSPIT	TOTAL
			1849	9506	11355
HAUTE-GARONNE	SA CHATEAU VERNHES	obésité	0	1701	1701
HAUTE-GARONNE	SAS CL ST ORENS SORERE	pathologie cardiaque	0	1553	1553
PYRENEES-ORIENTALES	SAS CLINIQUE DU SOUFFLE LA SOLANE	Maladie respiratoire chronique complexe	0	1435	1435
HAUTE-GARONNE	CHU TOULOUSE	Diabète de type 1	402	377	779
HERAULT	SAS CLINIQUE DU SOUFFLE LA VALLONIE	Maladie respiratoire chronique et pathologies associées	0	674	674
HAUTE-GARONNE	CHU TOULOUSE	Obésité enfant	392	186	578
HAUTE-GARONNE	SAS CL ST ORENS SORERE	insuffisance respiratoire	0	572	572
HERAULT	CHU MONTPELLIER	Bien vivre avec son diabète	90	481	571
HERAULT	CHU MONTPELLIER	L'enfant diabétique et sa famille	68	477	545
HERAULT	ICM	Patients atteint d'un cancer	436	101	537
HAUTE-GARONNE	SA CHATEAU VERNHES	diabète	0	513	513
PYRENEES-ORIENTALES	SAS VAL PYRENE	Démarche de réhabilitation en alcoologie et conduites addictives	0	508	508
HERAULT	ASSOC ST PIERRE	Diabète de l'enfant	0	477	477
TARN-ET-GARONNE	MSA T&G pour MSA Occitanie	Affections cardiovasculaires - Dispositif ambulatoire collectif	461	0	461
GARD	CHU NIMES	Patient obèse adulte	0	451	451

On remarque que la plupart sont des SSR sauf un seul « non établissement de santé » (parmi les 15) : le programme de la MSA dispensé en multi-sites.

² sur environ 110 MSP ou Pôle de santé opérationnels en Occitanie seules 6 ont une offre de programmes ETP.

Liste des 44 programmes en "structure de proximité"			NB Bénéficiaires	2 749	
Département	Raison sociale	Nom du programme d'ETP	Nb.patients ayant achevé le progr ETP complet en Venue Externe en 2017	Dispensation en multi-sites ou mono site	
TARN-ET-GARONNE	MSA Tarn & Garonne pour MSA Occitanie	Affections cardiovasculaires - Dispositif ambulatoire collectif	461	multi-sites	
HAUTE-GARONNE	31 Association Enfance Adolescence Diabète	Diabète Type 1 enfants et ados	359	mono site	
TARN-ET-GARONNE	82-Association APETCARDIO OCCITANIE	insuffisance cardiaque "ETIC initial"	171	multi-sites	
HAUTE-GARONNE	31 Association Partn'air PECHBONNIEU	Insuffisance respiratoire "osez un nouveau souffle à domicile"	168	multi-sites	
HAUTE-GARONNE	31 Association Partn'air PECHBONNIEU	Accroître son souffle jour après jour	162	multi-sites	
HERAULT	34 Association AirPlusR MONTPELLIER	Mieux comprendre pour mieux vivre	140	multi-sites	
HAUTE-GARONNE	31 Association Diabète Ensemble TOULOUSE	Diabète	106	mono site	
HAUTE-GARONNE	31 Association ACCOMIP-REPOPP TOULOUSE	Tout sur l'Equilibre Alimentaire et l'Activité Physique (TEQAAP)	105	multi-sites	
GARD	Assurance maladie CARMi SUD FILIERIS ALES	diabète de type 2	103	multi-sites	
AUDE	11 Association AUDIAB NARBONNE	Bien vivre avec son diabète	96	multi-sites	
GARD	CSAPA LOGOS NIMES	Addictologie : patients sous TSO et / ou psychotropes	80	mono site	
HERAULT	Association Coordination Rhumatisme Inflammatoire Chronique Sud (RIC SUD)	Mieux vivre les rhumatismes inflammatoires chroniques	70	mono site	
ARIEGE	09 Association HYGIE FOIX	Diabète Type 2 " j'apprends à mieux vivre avec mon diabète"	56	mono site	
HERAULT	Association Diabète Recherche Education Alimentation Métabolisme DREAM	Solidarité diabète	52	mono site	
HAUTE-GARONNE	31 Association DIAMIP TOULOUSE	diabète	50	multi-sites	
GERS	32 Association EDUPHAR AUCH	Mon diabète ? Je le Gèr-s !	50	multi-sites	
TARN-ET-GARONNE	82 SISA Les Halles de la Sère LAVIT	Diabète Type 2	50	mono site	
TARN	81 Assurance maladie CPAM ALBI	Diabète de type 2 - programme national	49	multi-sites	
HERAULT	34 ASSOCIATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE DU BOUSQUET D'ORB (APSBO)	ECZE'MOI Eczema et pathologies liées à un désordre de la fonction épidermique	48	mono site	
GARD	Association Alésienne pour la Promotion de la Santé Respiratoire ALES	BPCO ou autre malade respiratoire chronique	41	mono site	
GARD	Association des infirmiers libéraux du bassin d'Alès ALES	diabète de type II, y compris insulino dépendant ; hypertension artérielle et insuffisance cardiaque	36	mono site	
HAUTE-GARONNE	31 SISA SIMBA ST-ALBAN	risques cardiovasculaires : patients sous AVK	35	mono site	
HAUTE-GARONNE	31 SISA PROXI ST-ORENS-DE-GAMEVILLE	Proxi	31	mono site	
GARD	CSAPA LOGOS NIMES	Patients sous traitement anti-viral (hépatites) et / ou présentant une « pathologie hépatique chronique »	30	mono site	
GARD	CES de la CPAM du Gard	diabète de type II	27	mono site	
GARD	Pôle de santé du Haut Verdoule	insuffisance cardiaque "si le coeur voue en dit"	26	mono site	
HAUTE-GARONNE	31 Association ASTERIA TOULOUSE	OBESITE	25	mono site	
HERAULT	34 Association des Professionnels autour des Maladies Chroniques (APMC) GANGES	Personnes atteintes de diabète de type II	23	mono site	
HAUTE-GARONNE	31 Assurance maladie CPAM TOULOUSE	Diabète de type 2 - programme national	19	mono site	
HAUTE-GARONNE	POLE RESSOURCES REGIONAL MND	Programme d'éducaion thérapeutique à destination des personnes ayant une sclérose en plaques et leurs proches	18	mono site	
GERS	320004674 - 32 MSP MAUVEZIN	Diabète T2	16	mono site	
HAUTE-GARONNE	POLE RESSOURCES REGIONAL MND	ETPARK Occitanie - Programme d'éducation thérapeutique pour le patient Parkinsonien et ses proches (Patients et Coeur, diabète ou poids, s'informer près de chez soi pour mieux vivre avec	15	mono site	
AVEYRON	APETV association pour la promotion de l'éducaion thérapeutique en Pays		12	mono site	
HAUTE-GARONNE	31 MSP ASPET	Diabète	8	mono site	
HERAULT	association ANPAA	D'ose ta vie	6	en démarrage	
HAUTE-GARONNE	31 Association AMETP LABASTIDETTE	Diabète Type 2	5	mono site	
AUDE	11 Association AUDIAB NARBONNE	Diabète ; oui et alors ?	0	en démarrage	
AVEYRON	12 Association HYGIENAVIE NAUVIALE	Mieux vivre avec son coeur	0	arrêt début 2018	
HERAULT	34 Association Montpellier Institut du Sein (MIS) MONTPELLIER	Patientes atteintes ou à risque du cancer du sein	0	mono site	
HERAULT	Association Diabète Recherche Education Alimentation Métabolisme DREAM ST-JEAN-	Solidarité diabète Renforcement	0	en démarrage	
GARD	Assurance maladie CARMi SUD FILIERIS ALES	BPCO	0	en démarrage	
HERAULT	Groupe ADENE	Mieux vivre avec mon traitemnt et mes médicaments dans ma maladie respiratoire	0	en démarrage	
HERAULT	MSP Béziers	Diabète	0	en démarrage	
ARIEGE	MSP Mirepoix	BPCO	0	en démarrage	

4 – Activité administrative du processus « Programmes ETP »

La vie administrative des programmes est marquée par trois évènements majeurs donnant lieu à décision administrative notifiée :

- L'autorisation ou le refus d'autorisation
- Le retrait d'autorisation valant caducité (Le programme est alors retiré de l'offre régionale)
- Le renouvellement de l'autorisation

Auxquels viennent s'ajouter d'éventuelles modifications (changement de coordonnateur, changement de coordonnées tél, ouvertures ou fermetures de sites de dispensation, modifications juridiques de la structure initialement porteuse de l'autorisation).

La gestion administrative retrace tous ces évènements dans le logiciel métier SI-ETP mis à disposition des ARS dans sa première version depuis octobre 2014 et en janvier 2018 dans sa version achevée.

Au cours de l'année 2017 :

L'ARS a notifié : 42 autorisations initiales, 42 renouvellements d'autorisation, 5 refus d'autorisation, 41 retraits d'autorisation

En outre, 8 non renouvellement d'autorisation ont été constatés, entraînant de facto la caducité.

Soit un solde négatif de 7 programmes dans l'année, ce qui résulte en 379 programmes en statut « autorisé » c'est-à-dire opérationnel au 31/12/2017³.

5 – Autres informations

On note l'extension d'autorisation à titre expérimental de nouveaux programmes ETP issus de la mesure 5 du Plan National des Maladies Neurodégénératives (PMND). Ces programmes concernent les aidants et les patients victimes de Parkinson, de Sclérose en plaques ou de Maladie d'Alzheimer.

Au moment de la rédaction de ce bilan l'Occitanie compte 15 programmes PMND et 2 en cours d'instruction,

Le site www.mon-etp.fr couvre à fin 2017 toute l'Occitanie. Son moteur de recherche par pathologie et/ou localisation permet d'identifier précisément l'offre de programmes ainsi que le descriptif succinct de chacun d'entre eux.

6 – Perspectives 2018 :

Le nouveau PRS2 2018-2022 inclut de nouvelles modalités de financement valables à compter de l'activité réalisée en 2018 et payable sur le FIR 2019. Ces modalités sont uniques quel que soit le statut juridique du titulaire des autorisations (ES ou non ES) et concerne seulement les programmes dispensés en « venue externe ».

Le financement est basé sur des critères :

³ Ce chiffre est remonté à 395 à fin septembre 2018
ARS-Occitanie-DSP-DPPS-P.Moreau-E.Darets VFpublique

1- De pathologie :

Les programmes éligibles au financement sont ceux concernant les pathologies justifiant l'exonération du ticket modérateur au titre des ALD 30 (liste)⁴, l'asthme, les maladies rares ou l'obésité. Les programmes d'ETP ayant un statut « expérimental » n'entrent pas dans ce cadre.

2- D'activité :

- L'activité s'apprécie par programme et au cumul de l'activité de tous les sites si le programme est dispensé en « multi-sites ».
- Les programmes n'atteignant pas 25 bénéficiaires en mode intégralement « venue externe » ne reçoivent aucun financement.
- Les programmes atteignant 25 bénéficiaires en mode intégralement « venue externe » reçoivent un financement de 250 € par patient à compter du 1^{er} patient (*exemple : 6 750 € pour 27 bénéficiaires*) à compter de la deuxième année d'autorisation.

Un forfait unique d'aide au démarrage de 6 250 € est versé lors de l'autorisation de chaque nouveau programme répondant aux critères de recrutement « en venue externe » et de pathologie (voir ci-dessus), pour les programmes autorisés à compter du 1^{er} juin 2018.

⁴ ALD liste : cf document annexe joint –source ameli.fr au 22/11/2017
ARS-Occitanie-DSP-DPPS-P.Moreau-E.Darets VFpublique

ANNEXE : A.L.D.

Affection de longue durée exonérante (source : WWW.ameli.fr du 22-11-2017)

Une affection de longue durée exonérante est une maladie dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, ouvrant droit à la prise en charge à 100 % (sur la base du tarif de la Sécurité sociale) pour les soins et traitements liés à cette pathologie.

Il s'agit :

1- Des affections de longue durée inscrites sur une liste établie par le ministre de la Santé

La liste des ALD, fixée par l'article D. 322-1 du Code de la Sécurité sociale, a été actualisée par le décret n°2011-77 du 19 janvier 2011 et par le décret n°2011-726 du 24 juin 2011* :

- accident vasculaire cérébral invalidant ;
- insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques ;
- artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques ;
- bilharziose compliquée ;
- insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves, cardiopathies congénitales graves ;
- maladies chroniques actives du foie et cirrhoses ;
- déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé, infection par le virus de l'immuno-déficience humaine (VIH) ;
- diabète de type 1 et diabète de type 2 ;
- formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave ;
- hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères ;
- hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves ;
- maladie coronaire ;
- insuffisance respiratoire chronique grave ;
- maladie d'Alzheimer et autres démences ;
- maladie de Parkinson ;
- maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé ;
- mucoviscidose ;
- néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif ;
- paraplégie ;
- vascularites, lupus érythémateux systémique, sclérodermie systémique ;
- polyarthrite rhumatoïde évolutive ;
- affections psychiatriques de longue durée ;
- rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives ;
- sclérose en plaques ;
- scoliose idiopathique structurale évolutive ;
- spondylarthrite grave ;
- suites de transplantation d'organe ;
- tuberculose active, lèpre ;
- tumeur maligne , affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique.

Retrait de l'hypertension artérielle sévère de la liste des ALD

Le décret n° 2011-726 du 24 juin 2011 (publié au Journal officiel du 26 juin 2011) a retiré l'hypertension artérielle sévère (anciennement désignée sous ALD n° 12) de la liste des affections de longue durée.

D'autres affections

D'autres affections peuvent faire l'objet d'une prise en charge à 100 % :

- Des affections non inscrites sur la liste (ALD 31) et répondant aux critères suivants : le malade est atteint soit d'une forme grave d'une maladie soit d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave et nécessitant un traitement d'une durée prévisible supérieure à six mois et particulièrement coûteux.
- De plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant (ALD 32) nécessitant un traitement d'une durée prévisible supérieure à six mois et particulièrement coûteux.