

Caisse Nationale de l'Assurance Maladie

des Travailleurs Salariés

Sécurité Sociale

Circulaire CNAMTS

Date :
29/11/94

Origine :
CABDIR

Réf. :
CABDIR n° 15/94

Pour attribution :

MMES et MM les Directeurs
MMES et MM les Agents Comptables
des Caisses Primaires d'Assurance Maladie
des Caisses Générales de Sécurité Sociale
MMES et MM les Directeurs des CETELIC et CETEL
MMES et MM les Médecins-Conseils Régionaux
M. le Médecin Chef de la Réunion
MMES et MM les Médecins Chefs
des Echelons locaux

Pour information :

MMES et MM les Directeurs
MMES et MM les Agents Comptables
des Caisses Régionales d'Assurance Maladie

Plan de classement :

30						
----	--	--	--	--	--	--

Objet :

ENQUETE STATISTIQUE NATIONALE : PREVALENCE DES AFFECTIONS DE LA LISTE DES ALD 30

Une enquête nationale est lancée pour connaître la prévalence des affections appartenant à la liste des ALD 30.

Elle nécessite la collaboration des CETEL(IC), des Caisses et du Service Médical :

- . Les CETELIC) sont chargés de veiller au bon fonctionnement des requêtes informatiques
- . Les Caisses sont chargées de la requête SIAM et de la transmission des archives au Service Médical,
- . le Service Médical est chargé du recueil et du traitement de l'information médicalisée.

Pièces jointes :

0	1
---	---

Liens :

Com.circ	CABDIR	9/94	ENSM	22/94	ACCG	32/94
----------	--------	------	------	-------	------	-------

Date d'effet :

Dès réception du télex de confirmation

Date de Réponse :

Dossier suivi par :

Dr P. FENDER - Dr D. GANAY - D. LAMBERT

Téléphone :

42.79.34.17 - 16/80.72.11.13 - 42.79.33.41

@

Cabinet du Directeur

29/11/94

Origine :
CABDIR

Pour attribution :

MMES et MM les Directeurs
MMES et MM les Agents Comptables
des Caisses Primaires d'Assurance Maladie
des Caisses Générales de Sécurité Sociale
MMES et MM les Directeurs des CETELIC et CETEL
MMES et MM les Médecins Conseils Régionaux
M. le Médecin Chef de la Réunion
MMES et MM les Médecins Chefs
des Echelons Locaux du Service Médical

Pour information :

MMES et MM les Directeurs
MMES et MM les Agents Comptables
des Caisses Régionales d'Assurance Maladie

N/Réf. : CABDIR n° 15/94

Objet : Enquête statistique nationale : Prévalence des affections de la liste des
ALD 30

L'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés lance une enquête statistique nationale sur les affections appartenant à la liste des ALD 30 pour connaître leur prévalence un mois donné (Novembre 1994).

Cet objectif principal de l'enquête est complété par ses objectifs secondaires : connaître les coûts par patient, contrôler l'usage qui est fait de l'ordonnancier bi-zone et recueillir des données médicales complémentaires concernant quatre affections déterminées.

L'enquête se déroulera de Décembre 1994 à Avril 1995, les requêtes informatiques étant exécutées en Décembre 1994, le recueil et la saisie des informations étant effectués de Janvier à Avril 1995.

Il est impératif que l'utilisation du thème SIAM n° 32 soit déclarée par les Caisses avant le lancement des requêtes.

Les procédures d'échantillonnage, décrites dans le protocole, permettent d'obtenir des échantillons représentatifs au niveau local, régional et national. La précision des résultats au niveau local est cependant fonction de la taille de l'échantillon local.

Coordonnée au plan national par l'Echelon National du Service Médical (ENSM), en liaison permanente avec la Direction de la Gestion du Risque (DGR), la Direction de l'Informatique et des Systèmes d'Information (DISI) et l'Agence Comptable, l'enquête nécessite une participation active et une étroite collaboration des partenaires locaux :

Erreur! Source du renvoi introuvable. les CETEL(IC) veillent à répondre aux difficultés éventuelles rencontrées dans le lancement des requêtes informatiques sur les bases SIAM,

Erreur! Source du renvoi introuvable. les Caisses sont chargées, après la déclaration de l'utilisation du thème SIAM n° 32, de lancer les requêtes informatiques, de communiquer au Service Médical les listes imprimées provenant du CETEL(IC) et de rechercher et transmettre au Service Médical les ordonnances sélectionnées (6 400 au total sur le territoire national),

Erreur! Source du renvoi introuvable. le Service Médical est chargé du recueil, de la saisie et de la validation des informations. Il constitue l'échantillon définitif en apportant le plus grand soin aux opérations de remplacement des individus exclus du champ de l'enquête. Il faut noter que cet échantillon sera, par ailleurs, utilisé pour la première vague de la montée en charge des "antécédents" dans MEDICIS. Les modalités de celle-ci seront définies dans des instructions diffusées ultérieurement.

La Direction de la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés vous remercie de contribuer au succès de cette enquête.

Le Directeur

Gérard RAMEIX

@NV

ENQUETE STATISTIQUE NATIONALE

Prévalence des affections

de la liste des ALD 30

SOMMAIRE

	Pages
<i>Résumé du protocole</i>	3
<i>Le protocole</i>	4 à 16
<i>Annexe 1 - Tableau Croisé Sexe-Age et Tableau des Substitutions</i>	18 à 21
<i>Annexe 2 - Questionnaire principal</i> <i>- questionnaire</i> <i>- notice de remplissage</i> <i>- tables de valeurs</i>	22 à 53
<i>Annexe 3 - Questionnaire complémentaire DNID/HTA/IRC</i> <i>- questionnaire</i> <i>- notice de remplissage</i> <i>- tables de valeurs</i>	54 à 59
<i>Annexe 4 - Questionnaire complémentaire Infection par le VIH</i> <i>- questionnaire</i> <i>- notice de remplissage</i> <i>- tables de valeurs</i>	60 à 64
<i>Annexe 5 - Calendrier</i>	65 à 66
<i>Annexe 6 - Tableaux de sortie</i>	67 à 69
<i>Annexe 7 - Présentation synthétique des opérations</i>	70 à 72
<i>Annexe 8 - Requêtes informatiques</i>	73 à 74
<i>Annexe 9 - Editions sur papier du CETEL(IC)</i>	75 à 76
<i>Annexe 10 - Grille d'aide à l'estimation du surcoût</i>	77 à 78
<i>Annexe 11 - Liste des spécialités médicamenteuses</i>	79 à 85
<i>Annexe 12 - Table de conversion des unités biologiques</i>	86 à 87
<i>Annexe 13 - Procédures spéciales pour matériel BULL IDS2</i>	88 à 89
<i>Annexe 14 - Groupe de travail</i>	90 à 91

PREVALENCE DES AFFECTIONS DE LA LISTE

RESUME DU PROTOCOLE

LA RECHERCHE DE LA PREVALENCE

L'objectif principal de l'enquête est d'évaluer la prévalence des affections ALD 30 en Novembre 1994.

Pour cet objectif, le Service Médical analysera un échantillon extrait de la population des bénéficiaires dans SIAM définis par :

- . leur appartenance à la table VBEN,
- . leur possession de l'occurrence "LIS" pour la nature de l'exonération du ticket modérateur.

Cet échantillon sera extrait de la population cible au taux de 2 % (64 000 bénéficiaires pour la France entière). Il sera constitué en plusieurs étapes pour réduire au maximum les perdus de vue :

- . tirage automatisé d'une liste de bénéficiaires par le SIAM pour constituer un échantillon initial (EI),
- . remplacement des bénéficiaires exclus de cette liste "initiale" pour des raisons administratives (mutations, doublons, etc) par des bénéficiaires choisis dans une autre liste appelée échantillon complémentaire (EC),
- . obtention de l'échantillon final (EF) sur lequel la recherche d'informations médicalisées est entreprise, grâce à ces substitutions de perdus de vue par des bénéficiaires listés dans l'échantillon complémentaire.

Les Médecins-Conseils rechercheront par tous les moyens à leur disposition et particulièrement le contact avec le Médecin Traitant, la nature exacte de l'affection prévalente, c'est-à-dire telle qu'elle existait, en novembre 1994.

LES OBJECTIFS SECONDAIRES

Coûts par patient

Les données concernant les dépenses remboursées aux patients en ALD 30 seront directement fournies par le SIAM, sur la base des six derniers mois disponibles.

Usage de l'ordonnancier bi-zone

Le Service Médical recherchera si la zone "en rapport" des ordonnanciers bi-zone est bien utilisée par les professions médicales pour les prescriptions de spécialités médicamenteuses et d'examens de biologie, à partir d'un sous-échantillon "Ordonnancier" extrait de l'échantillon "Prévalence" au taux de 10 %.

La constitution de ce sous-échantillon "Ordonnancier" est menée parallèlement à celle de l'échantillon final "Prévalence" : extraction d'un sous-échantillon initial et d'un sous-échantillon complémentaire par le SIAM, substitution des bénéficiaires exclus du sous-échantillon initial par ceux du sous-échantillon complémentaire, opérée par le Service Médical.

Données médicales complémentaires

Pour quatre affections déterminées (diabète non insulino-dépendant, hypertension artérielle, insuffisance rénale chronique et infection par le VIH), le Service Médical recueille des données médicales sur des questionnaires complémentaires.

NB : une synthèse des opérations est présentée dans l'annexe 7 de ce protocole

LE PROTOCOLE

1 - PLACE DE L'ENQUETE STATISTIQUE NATIONALE

1.1. Domaine d'intervention

Les décideurs politiques, les économistes, les épidémiologistes, l'Assurance Maladie doivent connaître les besoins en soins de la population pour comprendre, prévoir, et planifier. Cette connaissance passe par celle de la prévalence des maladies.

Dans un premier temps, l'Assurance Maladie peut fournir celle des 30 affections de la liste, parce qu'elle accède facilement à l'information et parce que leur coût est important.

C'est dans ce but que la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) a décidé de réaliser une enquête statistique nationale.

1.2. Définition du problème

Les avis d'Exonération du Ticket Modérateur (ETM) émis par le service médical, représentent un tiers du nombre total des avis ponctuels en Expertise Médico-Sociale (EMS). C'est dire qu'ils en constituent une part importante.

Les statistiques fournies par l'Assurance Maladie sont :

- Les statistiques médicalisées issues d'Infomed concernant les avis d'admission en Affections de Longue Durée (ALD) émis par le service médical ; elles représentent des flux (incidence médico-sociale) et non des stocks (prévalence médico-sociale),
- Les statistiques "ZZX 040" des CETEL(IC) fournissant des états mensuels sur la fréquence globale de toutes les ALD, mais elles ne sont pas médicalisées.

Faute d'études spécifiques, on est donc dans l'ignorance de la prévalence de chaque affection de la liste donnant lieu à ETM.

1.3. Analyse de l'existant des données administratives et comptables

En 1992, 500 615 patients du régime général se sont vus accorder le bénéfice de l'exonération du ticket modérateur au titre d'une ou plusieurs des 30 affections. La répartition de ces bénéficiaires en fonction de la nature de l'affection est connue par les statistiques issues d'INFOMED : c'est l'incidence annuelle de chaque affection.

Au 31 décembre 1992, le nombre total de patients bénéficiant de la même exonération s'élevait à 3 286 234.

2 - L'ENQUETE STATISTIQUE NATIONALE

2.1. Réflexion préalable

2.1.1. Objectifs de l'enquête statistique nationale

2.1.1.1. *Objectif principal*

Il consiste à connaître aux niveaux régional et national la prévalence de chaque affection reconnue par le service médical comme appartenant à la liste des 30 affections donnant lieu à exonération du ticket modérateur, dans une période donnée, à savoir le mois de novembre 1994.

Cette connaissance pourra être étendue à l'ELSM avec une précision satisfaisante, en fonction des effectifs des échantillons définis pour ces différents niveaux.

2.1.1.2. *Objectifs secondaires*

Outre la prévalence des 30 affections donnant lieu à exonération du ticket modérateur, l'enquête poursuit les trois objectifs secondaires suivants.

2.1.1.2.1. **Coût par patient**

Connaître la nature et le montant de différents postes de dépenses, par patient, remboursés par l'Assurance Maladie, concernant les affections en ALD 30 dans leur phase chronique, pour la France entière.

Dans le cas de plusieurs ALD 30 (ou affections) atteignant le même patient ou d'une association d'ALD 30 avec des affections "Hors Liste" ou "Polypathologie", les coûts ne peuvent être isolés qu'au prix d'une analyse complexe utilisant des moyens considérables pour le Service Médical. C'est pourquoi cette enquête statistique nationale limite son approche financière au coût par patient.

2.1.1.2.2. **Respect des dispositions réglementaires concernant l'ordonnancier bi-zone**

Estimer la proportion des prescriptions de pharmacie et d'examens biologiques portées dans la zone relevant de l'ETM, alors qu'elles sont sans rapport avec une affection de longue durée.

Estimer le surcoût incombant à l'Assurance Maladie.

2.1.1.2.3. Données médicales complémentaires

Pour certaines affections, l'enquête s'attache à collecter des informations complémentaires d'intérêt médical ou médico-social :

- Hypertension Artérielle (HTA)
- Diabète Non Insulino Dépendant (DNID)
- Insuffisance rénale chronique (IRC)
- Infection par le Virus de l'Immuno-déficience Humaine (VIH)

2.1.2. Choix du référentiel

2.1.2.1. Juridique

- . Décrets n° 86-1378, 86-1379 du 31 décembre 1986
- . Décret n° 86-1380 du 31 décembre 1986 portant modification de la liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse mentionnée au 3° de l'article L 322.3 du Code de la Sécurité Sociale.

Le décret sus-cité dresse une liste de 30 affections :

- * Accident vasculaire cérébral invalidant,
- * Aplasie médullaire,
- * Artériopathie chronique et évolutive (y compris coronarite) avec manifestations cliniques ischémiques,
- * Bilharziose compliquée,
- * Cardiopathie congénitale mal tolérée, insuffisance cardiaque grave et valvulopathie grave,
- * Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses,
- * Déficit immunitaire primitif grave, nécessitant un traitement prolongé et infection par le virus de l'immuno-déficience humaine,
- * Diabète insulino-dépendant ou non insulino-dépendant ne pouvant pas être équilibré par le seul régime,
- * Forme grave d'une affection neuro-musculaire (dont myopathie),
- * Hémoglobinopathie homozygote,
- * Hémophilie,
- * Hypertension artérielle sévère,
- * Infarctus du myocarde datant de moins de six mois,
- * Insuffisance respiratoire chronique grave,

- * Lèpre,
- * Maladie de Parkinson,
- * Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé,
- * Mucoviscidose,
- * Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique pur primitif,
- * Paraplégie,
- * Périartérite noueuse, lupus érythémateux aigu disséminé, sclérodermie généralisée évolutive,
- * Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave,
- * Psychose, trouble grave de la personnalité, arriération mentale,
- * Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives,
- * Sclérose en plaques invalidante,
- * Scoliose structurale évolutive (dont l'angle est égal ou supérieur à 25 degrés) jusqu'à maturation rachidienne,
- * Spondylarthrite ankylosante grave,
- * Suites de transplantation d'organe,
- * Tuberculose active,
- * Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique.

- . Arrêté du 30 décembre 1986
- . Décret n° 88-6916 du 7 septembre 1988,
- . Arrêté du 7 septembre 1988,
- . Décret n° 93-1021 du 26 août 1993,
- . Arrêté du 25 novembre 1993 portant approbation de la convention nationale des médecins
- . Arrêté du 23 décembre 1993,
- . Décret n° 93-676 du 27 mars 1993,
- . Décret n° 94-842 du 26 septembre 1994

2.1.2.2. Médical

- . Recommandations du Haut Comité Médical de la Sécurité Sociale sur l'exonération du ticket modérateur (actualisation 1992 et 1993).
- . Arrêté du 22 mars 1994 portant approbation d'un avenant à la convention nationale des médecins - Thème n° IX.

2.2. Matériel et méthodes

2.2.1. Champ de l'étude

La population cible est, un mois donné, l'ensemble des bénéficiaires d'une ou plusieurs ALD 30 appartenant à la table VBEN du SIAM, dont l'une au moins des occurrences de la nature de l'exonération du ticket modérateur est "LIS". L'individu statistique correspondant à l'objectif principal est le bénéficiaire d'une ou plusieurs ALD 30, le bénéfice d'une ALD 30 n'étant octroyé que pour une seule et même affection.

A un même patient correspond une ou plusieurs ALD 30.

2.2.2. Echantillon

La taille de la population (plus de 3 millions de malades), eu égard aux moyens du service médical, impose une enquête sur échantillon. Celui-ci doit être représentatif.

La prévalence de chaque affection s'exprimera en nombre de cas, par rapport à la population protégée du régime général, à l'exclusion des sections locales mutualistes pour un mois donné (novembre 1994).

La taille de l'échantillon pour estimer la prévalence est de 64 000 (2 %).

Au cours de cette enquête nationale, le Service Médical contrôlera en plus, la bonne utilisation de l'ordonnancier bi-zone par les médecins traitants sur un sous-échantillon (6400 décomptes). Ainsi, le recueil porte sur deux échantillons différents, extraits de la base de sondage :

- l'échantillon des malades servant à estimer la prévalence des affections de la liste (échantillon final EF), constitué à partir d'un échantillon initial (EI) dont les "perdus de vue" sont remplacés par des bénéficiaires extraits d'un échantillon complémentaire (EC).
- l'échantillon d'ordonnances d'ordonnancier bi-zone (EO) pour le contrôle de leur utilisation par les médecins traitants.

2.2.2.1. Base de sondage

La base de sondage est représentée par la population des bénéficiaires d'une ou plusieurs ALD 30 appartenant à la table VBEN du SIAM, dont l'une au moins des occurrences de la nature de l'exonération du ticket modérateur est LIS, au mois de novembre 1994 pendant tout le mois ou une partie de celui-ci.

Elle est constituée par les CETEL(IC), à l'aide de requêtes informatiques lancées sur la table des bénéficiaires du SIAM.

Par ailleurs, afin de valider l'échantillon au moment de l'exploitation, le CETEL(IC) établit à partir de cette base de sondage, un tableau croisé des bénéficiaires selon l'âge et le sexe, destiné au service médical. A partir de ces informations, celui-ci remplit le "**Tableau croisé Sexe-Age**" figurant en annexe 1.

2.2.2.2. Echantillon initial (EI)¹

Pour chaque CPAM, une requête informatique extrait, de la base de sondage, un échantillon dit initial répondant au taux de sondage de 2 % et constitué par les bénéficiaires.

Le tirage des individus statistiques de l'échantillon s'effectue par sélection aléatoire et aboutit à l'édition d'une liste des bénéficiaires d'ALD 30 entrant dans l'échantillon comportant les données administratives indiquées dans l'annexe 9. La liste de l'EI est destinée à l'ELSM.

2.2.2.3. Echantillon complémentaire (EC)²

Un échantillon complémentaire EC est extrait de la même base de sondage sans remise des individus de l'échantillon initial EI. La sélection est réalisée par la même méthode que pour l'EI. Le taux de sondage est de 5 %.

L'échantillon complémentaire est destiné, selon les procédures décrites ci-après, à fournir des individus statistiques de remplacement aux bénéficiaires de l'échantillon initial qui ne répondent pas aux critères d'inclusion (cf ci-dessous § 2.2.2.4.). La liste administrative de ces individus statistiques de l'EC est destinée à l'ELSM.

2.2.2.4. Constitution de l'échantillon final (EF)²

Après édition sur papier de la liste des bénéficiaires sélectionnés pour constituer l'EI, avec leur identification complète et transmission par le CETEL(IC), l'ELSM vérifie, en collaboration avec la CPAM, au fur et à mesure du recueil des informations, la situation administrative de chacun des bénéficiaires au mois de novembre 1994. L'ELSM est en effet le plus à même pour connaître la situation administrative des patients puisqu'il s'enquiert, en tout état de cause, de leur situation médicale récente.

¹ La procédure de sélection des individus de EI, bien que répondant aussi au taux de 2 %, est différente dans les CETEL(IC) équipés de matériel Bull IDS2. Elle est décrite dans l'annexe 13.

² La constitution de EC et de EF est différente dans les CETEL(IC) équipés de matériel Bull IDS2. Elle est décrite dans l'annexe 13.

Il importe d'exclure de l'échantillon initial :

- les patients décédés avant le 1er novembre 1994,
- les patients ayant changé de circonscription avant le 1er novembre 1994,
- ou les patients ayant changé de régime de Sécurité Sociale avant le 1er novembre 1994.
- les doublons des patients apparaissant à plusieurs reprises sous des identifiants différents (numéros matricules différents).

Tout patient ayant vu sa situation changer entre le 1er et le 30 novembre 1994 ou après le 30 novembre 1994, est conservé dans l'échantillon.

De l'échantillon EI sont ainsi exclus, une première fois, "k" patients.

Ces "k" patients sont remplacés par "k" patients appartenant à l'EC.

Le choix de ces "K" patients dans l'EC est effectué par l'ELSM de la façon suivante : **chaque individu exclu de EI est remplacé par un individu de EC dont la clé du numéro matricule est identique.**

Une deuxième vérification porte sur ces "k" patients, conformément à la procédure décrite plus haut. Les mêmes opérations sont répétées autant que de besoin pour obtenir un échantillon final EF, de taille égale à celle de l'échantillon initial EI, et sur lequel porte le recueil d'informations médicalisées.

A la fin des opérations de validation, l'ELSM remplit le "**Tableau des Substitutions**" dénombrant les substitutions opérées dans l'échantillon initial EI ainsi que leurs motifs (cf annexe 1)

2.2.2.5. Constitution de l'échantillon "Ordonnancier" (EO)³

Le contrôle de l'utilisation de l'ordonnancier bi-zone ne porte que sur une partie (1/10) de l'échantillon final.

La constitution de l'échantillon "Ordonnancier" EO s'effectue de la manière suivante : de EI et de EC sont extraits de façon automatisée par le CETEL(IC), deux sous-échantillons, EI(o) et EC(o), qui comprennent les individus statistiques dont la clé du numéro matricule de l'assuré est égale à 6, 8 17, 28, 32, 49, 50, 66, 72, ou 84. Dans les listes de EI(o) et de EC(o) qui comportent les données administratives indiquées dans l'annexe 9, figurent en particulier les références du décompte correspondant à la dernière prescription de pharmacie et/ou de biologie remboursée.

³ La constitution de EO est différente dans les CETEL(IC) équipés de matériel Bull IDS2. Elle est décrite dans l'annexe 13.

Les listes de EI(o) et de EC(o) sont destinées à l'ELSM.

La constitution de l'échantillon final pour la prévalence EF conduit parallèlement à la constitution de l'échantillon "Ordonnancier" EF(o) par la substitution des "perdus de vue" dans EI(o) par des bénéficiaires de EC(o). Ainsi EF(o) comprend uniquement les individus de EF (assurés et ayants droit) dont la clé du numéro matricule de l'assuré est égale à l'une des clés décrites ci-dessus.

2.2.3. Recueil de l'information

2.2.3.1. *Recueil des informations médicalisées*

2.2.3.1.1. Nature de l'affection

L'objectif principal de l'enquête nationale est de connaître la prévalence de chaque affection ouvrant droit à l'exonération du ticket modérateur.

La qualité des données recueillies et la fiabilité de l'enquête reposent sur un **échantillonnage sans défaut**, mais aussi sur une **codification des affections sans reproche**.

Sur le questionnaire principal, le médecin-conseil peut recueillir trois affections ALD 30 au maximum pour le même patient. Pour les cas exceptionnels où le patient serait atteint de quatre affections antérieurement reconnues comme relevant de la liste, le médecin conseil retient les trois affections qu'il estime principales.

Pour chaque affection ALD 30, le médecin-conseil recueille :

- sa nature à la date de l'admission en ALD 30,
- sa nature au mois de novembre 1994, l'affection ALD 30 ayant pu subir des modifications évolutives. En outre, il recueille la nature d'une éventuelle nouvelle affection ALD 30 apparue avant le 1er décembre 1994 et qui n'aurait pas été déclarée antérieurement.

Le médecin-conseil doit attacher la plus haute importance, d'une part, à recueillir, avec tous les moyens dont il dispose et la plus grande précision possible, le libellé en clair de la nature de chaque affection ALD 30 au mois de novembre 1994 et, d'autre part, à choisir le code adéquat qui figure dans la table "Affections" de l'annexe 2.

Il est à noter deux cas de figure impliquant une décision médico-administrative : l'apparition d'une nouvelle affection ALD 30 jusque-là inconnue ou la modification évolutive d'une affection reconnue ALD 30 qui ne justifie plus en novembre 1994, l'exonération du ticket modérateur.

Le médecin-conseil prononce alors une nouvelle admission en ALD 30 ou une suppression d'ALD 30.

2.2.3.1.2. Usage de l'ordonnancier⁴

Une requête informatique, extrait de l'échantillon initial et de l'échantillon complémentaire, les individus dont la clé du numéro matricule de l'assuré est égale à l'une des dix clés décrites au point 2.2.2.5. (sondage aléatoire au 1/10). Pour chacun de ces deux sous-échantillons, il est indiqué sur les listes imprimées au CETEL(IC) les références de décomptes correspondant à la dernière prescription de pharmacie et/ou de biologie remboursée (Cf annexe 9).

L'ELSM communique à la CPAM les références de décomptes correspondant aux bénéficiaires de l'EF(o). La CPAM fournit au Service Médical les archives correspondantes (ordonnances et documents de facturation).

Le médecin conseil se prononce alors sur la bonne utilisation de l'ordonnancier bi-zone : il indique sur le questionnaire principal le nombre d'examens biologiques et/ou de médicaments portés à tort dans la zone relevant de l'ETM.

Le Service Médical calcule, en outre, le surcoût lié au mauvais usage de l'ordonnancier bi-zone, en s'aidant s'il le juge utile du tableau d'"**Aide à l'estimation du surcoût**" figurant dans l'annexe 10.

Le calcul de ce surcoût permet de mesurer financièrement les conséquences du contrôle des ordonnances d'ordonnancier.

Le médecin-conseil reporte ces informations sur le questionnaire principal.

⁴ Pour les ELSM dépendant de CETEL(IC) équipés de matériel Bull IDS2, de EI et de EC sont extraits les individus dont le mois de naissance de l'assuré est 07. Le médecin-conseil doit repérer sur EI et EC les patients pour lesquels il doit remplir la partie "Ordonnancier" du questionnaire principal.

2.2.3.1.3. Données médicales complémentaires

Pour quatre affections déterminées :

- * Hypertension artérielle,
- * Diabète non insulino-dépendant,
- * Insuffisance rénale chronique,
- * Infection par le VIH

et seulement pour celles-là, des données complémentaires sont recueillies. Elles sont obtenues par la consultation du dossier médical, l'interrogatoire du médecin traitant et/ou l'examen du patient.

2.2.3.2. *Recueil des coûts*

Les requêtes informatiques permettent d'automatiser le recueil des coûts engendrés par les ALD 30. Elles indiquent pour chaque individu de EI et de EC le montant des dépenses sur les 6 mois précédant et incluant le mois de novembre 1994, remboursées en rapport ou non avec les ALD 30, ventilées selon différents postes (Cf l'annexe 9 pour le détail des données administratives figurant sur le listing informatique).

Ces données sont imprimées sur papier et sont destinées à l'ELSM (EI et EC). Elles ne sont retranscrites sur le questionnaire principal que **pour les seuls patients appartenant à l'échantillon final EF.**

2.2.3.3. *Nature des individus statistiques*

L'enquête comporte deux types d'individus statistiques :

- . le patient, pour lequel on recherche l'affection prévalente, les dépenses remboursées, voire des données médicales complémentaires,
- . l'ordonnance d'ordonnancier bi-zone, dont on contrôle la bonne utilisation.

C'est dire que l'enquête se décompose en deux activités d'Expertise en Santé Publique.

2.2.3.4. *Remplissage du (des) questionnaire(s) papier*

Les informations relatives à la nature de l'affection, au coût et dans certains cas, à la bonne utilisation de l'ordonnancier bi-zone sont portées, pour chaque bénéficiaire d'ALD 30 appartenant à l'échantillon final EF, sur le **questionnaire papier principal** figurant dans l'annexe 2.

Les données médicales complémentaires sont recueillies, en fonction de la nature de l'affection, sur l'un des **questionnaires complémentaires** figurant dans l'annexe 3 ou dans l'annexe 4.

2.2.3.5. *Anonymisation de l'enquête*

Après le remplissage complet de tous les questionnaires et avant la saisie informatique des données, l'ELSM procède à la séparation des questionnaires et de toutes les listes établies par le CETEL(IC). Il renvoie toutes les archives à la CPAM.

Aucune table de correspondance n'aura été établie entre N° de questionnaire et N° d'immatriculation.

2.2.4. Saisie des informations

La saisie des informations s'effectue sur un logiciel anonyme spécifique, développé par la mission ESP/RIM de l'ENSM.

2.2.5. Constitution de la base nationale

- . Au niveau de l'ELSM : constitution de la base locale,
- . Transmission de la base à l'ERSM,
- . Validation logique des bases locales par l'ERSM,
- . Concaténation des bases locales,
- . Transmission à l'ENSM,
- . Validation logique puis exploitation des résultats par l'ENSM.

Le schéma des opérations d'échantillonnage et de recueil des informations figure dans l'annexe 7.

3 - ROLE DES DIFFERENTS PARTENAIRES

3.1. CPAM

- . Déclaration préalable de l'utilisation du thème SIAM N° 32
- . Lancement des requêtes informatiques dès le chargement de la base SIAM de novembre 1994
- . Réception des listes imprimées du CETEL(IC)
- . Transmission des listes à l'ELSM
- . Réception des références de décomptes correspondant aux dernières prestations de pharmacie et/ou de biologie, des individus appartenant à l'échantillon EO.
- . Recherche et transmission des archives correspondantes à l'ELSM.

3.2. CETEL(IC)

- Transmission des éditions sur papier de EI, EC, EI(o), EC(o) et du tableau croisé sexe-âge à la CPAM.

3.3. ELSM

- Réception des listes EI, EI(o), EC, EC(o).
- Réception du tableau croisé de la population des ALD 30.
- Validation dynamique (au fur et à mesure du déroulement de l'enquête) de l'échantillon EI et substitution des individus de EI ne répondant pas aux critères d'inclusion par des individus de EC, pour constituer l'échantillon final EF.
- Etablissement d'un tableau des substitutions de EI par EC.
- Indication du nombre de mois de la base SIAM, du montant total remboursé pour la totalité de l'échantillon initial et de la nature du matériel CETEL(IC).
- Recueil de la nature de l'affection pour les individus appartenant à EF, à l'admission en ALD 30 et au mois de novembre 1994, sur le questionnaire principal.
- Recueil des coûts concernant EF sur le questionnaire principal.
- Recueil des données médicales complémentaires pour les seuls patients présentant une hypertension artérielle, un diabète non insulino-dépendant, une insuffisance rénale chronique ou une infection par le VIH, sur l'un des questionnaires complémentaires.
- Vérification de l'exhaustivité des décomptes transmis par la CPAM, correspondant à la dernière prescription sur ordonnancier bi-zone.
- Recueil des données sur l'usage de l'ordonnancier bi-zone pour les seuls patients appartenant à l'échantillon "Ordonnancier" EF(o), sur le questionnaire principal.
- Séparation des listes établies par le CETEL(IC) et des questionnaires ; renvoi des archives à la CPAM.
- Saisie et validation des données sur un logiciel spécifique.
- Transmission des données locales à l'ERSM.
- Exploitation des données locales.

3.4. ERSM

- . Coordination de l'enquête sur le plan régional,
- . Validation logique des données des ELSM.
- . Concaténation des bases locales.
- . Transmission à l'ENSM.
- . Exploitation régionale.

3.5. ENSM

- . Concaténation des bases régionales.
- . Exploitation nationale
- . Diffusion des résultats nationaux.

ANNEXES

- 1 - TABLEAU CROISE SEXE-AGE ET TABLEAU DES SUBSTITUTIONS**
- 2 - QUESTIONNAIRE PAPIER PRINCIPAL**
- 3 - QUESTIONNAIRE COMPLEMENTAIRE DNID/HTA/IRC**
- 4 - QUESTIONNAIRE COMPLEMENTAIRE INFECTION PAR LE VIH**
- 5 - CALENDRIER**
- 6- TABLEAUX DE SORTIE**
- 7 - SCHEMA DES OPERATIONS**
- 8- REQUETES INFORMATIQUES**
- 9 - EDITIONS SUR PAPIER DU CETEL(IC)**
- 10 - GRILLE D'AIDE A L'ESTIMATION DU SURCOUT**
- 11 - LISTE DES SPECIALITES MEDICAMENTEUSES**
- 12 - TABLE DE CONVERSION DES UNITES BIOLOGIQUES**
- 13 - PROCEDURES SPECIALES POUR MATERIEL BULL IDS2**
- 14 - GROUPE DE TRAVAIL**

Annexe 1

TABLEAU CROISE SEXE-AGE **ET TABLEAU DES SUBSTITUTIONS**

TABLEAU CROISE SEXE-AGE

Bénéficiaires d'une ou plusieurs ALD en novembre 1994

ELSM

|_|_|_|

AGE	SEXE	Masculin	Féminin	Inconnu	TOTAL
Inférieur à 1 an					
1-9 ans					
10-19 ans					
20-29 ans					
30-39 ans					
40-49 ans					
50-59 ans					
60-69 ans					
70-79 ans					
80-89 ans					
90-99 ans					
100 ans et plus					
TOTAL					

TABLEAU DES SUBSTITUTIONS

ELSM

|_|_|_|

Effectif de EI :	
Nombre de décédés :	
Nombre de mutés :	
Nombre de changements de régime :	
Nombre de doublons :	
Autres causes d'exclusion (nombre) :	

AUTRES INFORMATIONS

LE CETEL(IC) EST-IL EQUIPE DE MATERIEL BULL IDS2
(O/N) ?

|_|

NOMBRE DE MOIS DE LA BASE SIAM

|_|

MONTANT TOTAL REMBOURSE POUR LA TOTALITE DE
L'ECHANTILLON INITIAL

|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

NOTICE DE REMPLISSAGE DES TABLEAUX DE L'ANNEXE 1

TABLEAU CROISE SEXE-AGE

Outre le code de l'ELSM, il convient de retranscrire dans le tableau les informations fournies sur papier par le CETEL(IC).

Ce tableau trace les caractéristiques de la population des patients en ALD 30 au mois de Novembre 1994 (c'est le reflet de la base de sondage). Il servira à valider la représentativité de l'échantillon au niveau national.

TABLEAU DES SUBSTITUTIONS ET AUTRES INFORMATIONS

Sur un seul et même tableau, sont recueillies diverses informations.

- . Tableau des substitutions
Il convient de noter dans ce tableau, outre l'effectif de EI, pour chaque cause d'exclusion, le nombre d'individus de l'échantillon initial remplacés par des individus de l'échantillon complémentaire.
- . Le CETEL(IC) est-il équipé de matériel Bull IDS2 ?
Répondre par "oui" ou par "non". Le renseignement peut être obtenu auprès du CETEL(IC).

Cette information est utilisée par le logiciel de saisie pour ses contrôles.

- . Nombre de mois de la base SIAM
Il s'agit d'une donnée physique propre à chaque CPAM (et chaque ELSM) : c'est la durée de l'historique des prestations figurant dans la base SIAM. En général égal à six, il pourrait différer selon les Caisses et les CETEL(IC).
Le renseignement peut être obtenu auprès des services compétents de la CPAM ou auprès du CETEL(IC).
Etant donné que ce nombre revêt une importance capitale pour le calcul du coût moyen par patient, il est impératif d'éviter toute erreur de recueil (et plus tard, de saisie).
- . Montant total remboursé pour la totalité de l'échantillon initial
Ce montant figure en clair sur la liste EI.
Il correspond à la somme des montants totaux remboursés de chaque patient appartenant à l'échantillon initial.
Il sert à valider secondairement la somme des montants recueillis sur le questionnaire principal.

Annexe 2

QUESTIONNAIRE PRINCIPAL

PREVALENCE DES AFFECTIONS DE LA LISTE

QUESTIONNAIRE PRINCIPAL

IDENTIFIANT

1 - ELSM

|_|_|_|

2 - Poste de recueil

|_|_|

3 - N° séquentiel |_|_|_|_|_|_|_|
du questionnaire

PATIENT

4 - Clé du N° matricule

|_|_|

5 - Année de
naissance
(bénéficiaire)

|_|_|_|

6 - Sexe (bénéficiaire)
(M=1, D=2, I=9)

|_|

7 - Le malade est-il vivant au moment du recueil ? (Oui=1, Non=2)

|_|

1ère ALD 30

2ème ALD 30

3ème ALD 30

<u>Affection à l'admission</u>	<u>Affection à l'admission</u>	<u>Affection à l'admission</u>
Libellé en clair :		
8. Code Infomed : _ _ _ _	12. _ _ _ _	16. _ _ _ _
9. Date de début : _ _ _ _ _ _	13. _ _ _ _ _ _	17. _ _ _ _ _ _
10. Date de fin _ _ _ _ _ _	14. _ _ _ _ _ _	18. _ _ _ _ _ _
<u>Affection en Novembre 1994</u>	<u>Affection en Novembre 1994</u>	<u>Affection en Novembre 1994</u>
Libellé en clair		
11. Code table 11 _ _ _ _ _	15. _ _ _ _ _	19. _ _ _ _ _

20 - Nouvelle affection ALD 30 :
(existant en Novembre 1994 et non déclarée antérieurement)

Libellé en clair :

Code table 11 :

|_|_|_|_|

21 - Maladie Hors liste ou Polypathologie associée ? (Oui=1, Non=2)

|_|

22 - Mode principal de recueil de l'information

(Informations d'un médecin=1, Examen patient=2, Dossier médical=3)

|_|

ATTENTION, ce questionnaire principal comporte 2 feuilles

PREVALENCE DES AFFECTIONS DE LA LISTE

QUESTIONNAIRE PRINCIPAL (suite)

RAPPEL DE L'IDENTIFIANT

1 - ELSM |_|_|_| 2 - Poste de recueil |_|_| 3 - N° séquentiel |_|_|_|_|_|
du questionnaire

ORDONNANCIER

	<u>Pharmacie</u>	<u>Biologie</u>
Le Service Médical a-t-il obtenu les ordonnances ? Oui=1, Non par absence de transmission de l'ordonnance par la caisse=2 Non, par absence de transmission de l'ordonnance et du document de facturation=3 Non, par absence de soins à 100 % pendant les six mois=4	23. _	29. _
Nombre de lignes portées dans la zone "en rapport"	24. _ _	30. _ _
Nombre de lignes portées à tort dans la zone "en rapport"	25. _ _	31. _ _
Montant remboursé de l'ordonnance :		
- pour la zone "en rapport"	26. _ _ _ _ _	32. _ _ _ _ _
- pour la zone non "en rapport"	27. _ _ _ _ _	33. _ _ _ _ _
Montant du surcoût théorique	28. _ _ _ _ _	34. _ _ _ _ _

DEPENSES REMBOURSEES (en francs)

35. Montant total remboursé (hors IJ)	_ _ _ _ _ _ _ _ _
36. Montant honoraires médecins	_ _ _ _ _ _ _ _ _
37. Montant autres honoraires	_ _ _ _ _ _ _ _ _
38. Montant pharmacie	_ _ _ _ _ _ _ _ _
39. Montant biologie	_ _ _ _ _ _ _ _ _
40. Montant hospitalisation privée, hors honoraires	_ _ _ _ _ _ _ _ _
41. Montant hospitalisation publique	_ _ _ _ _ _ _ _ _

Fin du questionnaire

NOTICE DE REMPLISSAGE DU QUESTIONNAIRE PRINCIPAL

I - PRINCIPES GENERAUX

A - Critères d'inclusion

Un questionnaire papier principal, éventuellement accompagné d'un questionnaire complémentaire (si le patient présente une hypertension artérielle, un diabète non insulino-dépendant, une insuffisance rénale chronique, ou une infection par le VIH), est rempli pour chaque patient entrant dans le champ de l'étude.

D'une façon générale, est inclus dans l'étude tout patient **de la circonscription de la CPAM** sélectionné par la requête informatique, présentant **au moins une ALD 30 et vivant au 1er novembre 1994**.

Sont ainsi inclus dans l'étude les patients :

- décédés, ayant changé de Caisse ou de Régime de Sécurité Sociale, après le 31.10.94.
- dont la date de début d'au moins une ALD30 est antérieure au 1.12.94 ou dont la date de fin d'au moins une ALD30 est postérieure au 31.10.94.

Sont exclus de l'étude les patients :

- non sélectionnés par la requête informatique.
- ou décédés, ayant changé de Caisse ou de Régime avant le 1.11.94.
- ou dont les dates de début de toutes les ALD30 sont toutes postérieures au 30.11.94 ou dont les dates de fin de toutes les ALD30 sont toutes antérieures au 1.11.94.

Si un individu entre dans le champ de l'étude, mais apparaît à deux reprises dans l'échantillon sous des numéros matricules différents, un seul questionnaire est rempli. Mais il convient de **substituer à son doublon un autre individu** à partir de l'échantillon complémentaire EC.

B - Sources d'informations

L'objectif principal de l'enquête statistique nationale est l'estimation de la **prévalence des affections ALD 30** en novembre 1994.

On distingue, pour une ALD 30 donnée :

- le diagnostic de l'affection à l'admission en ALD 30
- du diagnostic de l'affection prévalente, c'est à dire l'affection telle qu'elle existait au mois de novembre 1994.

Le libellé du diagnostic de l'affection peut être différent en raison du caractère évolutif de l'affection.

Il s'ensuit que la consultation du seul dossier médical du patient s'avèrera insuffisante dans la majorité des cas.

Il conviendra alors de compléter les sources d'informations par :

- un contact avec le médecin traitant ou tout médecin pouvant avoir connaissance de l'état du malade.
- et/ou un examen du patient, s'il est éthiquement et matériellement possible.

L'entretien avec le médecin traitant, source des informations les plus riches, sera privilégié.

II - CODAGE DES INFORMATIONS

Le numéro des tables de valeurs est égal au numéro de la question. Dans le cas où plusieurs questions font appel à une même table, le numéro de la table est celui de la question qui apparaît en premier sur le questionnaire.

IDENTIFIANT

1 - ELSM

A remplir selon la table 1.

Selon l'organisation locale, un secteur (ou CA) d'un ELSM peut être considéré comme une entité à part entière. Si c'est le cas, il faut lui attribuer un numéro d'ELSM propre.

2 - Poste de recueil

Chaque ELSM organise le circuit de transmission des archives et de recueil des informations médicalisées selon un schéma qui lui est propre. Pour permettre une numérotation séquentielle des questionnaires de 1 à n_i à l'intérieur d'un même poste de recueil, il est nécessaire d'individualiser les postes où ces informations sont recueillies. Tel ELSM comporte un seul poste de recueil, tel autre en comporte plusieurs.

S'il y a un seul poste, il lui est attribué le numéro 01.

S'il y en a plusieurs, la numérotation est attribuée séquentiellement de 01 à n_i .

La correspondance entre le numéro du poste de recueil et l'équipe responsable doit être connue de l'ELSM, afin qu'un dialogue puisse s'entamer entre l'équipe de saisie et celle qui a recueilli les données en cas de difficultés de saisie sur le logiciel.

L'ENSM n'a pas à connaître l'identité des équipes correspondant aux postes de recueil.

3 - Numéro séquentiel du questionnaire

Un numéro séquentiel de 1 à n_i est attribué à chaque questionnaire par le poste de recueil.

PATIENT

4 - Clé du N° matricule

Elle figure dans le dossier médical et dans les listes EI et EC.

C'est un nombre à 2 chiffres qui sert à repérer d'emblée les questionnaires dont les items 23 à 34 sont à renseigner.⁵

Tous les questionnaires doivent comporter la connaissance de la clé du numéro matricule (question à remplissage obligatoire) quelle que soit sa valeur.

5 - Année de naissance

Il s'agit de l'année de naissance du bénéficiaire (**et non de l'assuré**).

Elle figure dans le dossier médical ou dans la liste de l'échantillon EI ou EC.

6 - Sexe

Il s'agit du sexe du bénéficiaire (et non de l'assuré).

A coder selon la table 6.

7 - Le malade est-il vivant au moment du recueil ?

Répondre "oui" ou "non" en fonction de l'état du patient au moment du recueil.

Cet item est destiné à relativiser le coût des affections en phase terminale : on distinguera ainsi les malades en phase terminale.

Coder selon la table 7 du questionnaire principal.

8-12-16 - Code Infomed de l'affection à l'admission

Coder, selon la table INFOMED, la nature de l'affection qui a motivé l'ETM pour ALD 30, quelle que soit son ancienneté.

Se référer au dossier médical du Service Médical de l'Assurance Maladie.

Un patient présente une ou plusieurs ALD 30. Pour chacune des trois ALD 30 recueillies, on renseigne sa date de début, sa date de fin, la nature de l'affection à l'admission en ALD 30, la nature de l'affection prévalente.

Le questionnaire limite le nombre possible d'ALD 30 recueillies à trois. Si le patient est atteint de plus de trois ALD 30, le médecin-conseil choisit les trois ALD 30 qu'il estime être cardinales.

9-13-17 - Date de début de l'ALD 30

La date de début est la date de première admission figurant dans le dossier médical pour chaque ALD 30, quelle qu'elle ait été, à ce moment, la Caisse d'affiliation du patient.

Elle est à coder sous le format JJ/MM/AA (jour/mois/année).

⁵ Dans les ELSM dépendant d'un CETEL(IC) équipé de matériel Bull IDS2, elle sert à sélectionner (ou à remplacer) les individus de l'échantillon (Cf annexe13).

10-14-18 - Date de fin prévue de l'ALD 30

Il s'agit de la dernière date notifiée par le service médical avant ou pendant le déroulement de l'enquête. Ses modalités de codage sont identiques à celles de la date de début (JJ/MM/AA).

Si le bénéfice de l'ALD 30 a été accordé à titre définitif ou "jusqu'à avis contraire", ou jusqu'au 31.12.99 ou au-delà, coder "31/12/99".

11-15-19 - Nature de l'affection en novembre 1994 (affection prévalente)

Coder, selon la table 11, la nature de l'affection telle qu'elle se présente au mois de novembre 1994 : elle s'appelle l'affection prévalente et correspond à l'objectif principal de l'enquête statistique nationale de soins. Il ne s'agit pas nécessairement de la nature de l'affection telle qu'elle existe avant novembre 1994 ou au moment du recueil.

Par exemple :

- . Un malade A a été admis, il y a plusieurs années, et jusqu'à "avis contraire", en ALD 30 pour diabète non insulino-dépendant, sans autre précision. Au moment du recueil, le médecin conseil s'aperçoit qu'il a développé entre-temps une artérite diabétique des membres inférieurs, présente en novembre 1994. Il convient de coder "AH204" (DNID avec complications vasculaires périphériques).
- . Un malade B a été admis en ALD 30 pour insuffisance rénale. Au moment du recueil, le médecin-conseil apprend que le malade a été transplanté avant Novembre 1994 et qu'il est toujours sous immunosuppresseurs. Il convient de coder "insuffisance rénale" à la fois pour l'affection à l'admission et pour l'affection à l'admission et "BB001" (Transplantation de rein) pour l'affection en novembre 1994.
- . Le malade B a été admis en ALD 30 pour insuffisance rénale chronique, puis a été transplanté. Il est sous immunosuppresseurs, mais un rejet immunologique s'est produit avec une insuffisance rénale qui nécessite toujours un traitement. Le médecin code "insuffisance rénale" à la fois pour l'affection à l'admission et pour l'affection en novembre 1994 ; en outre, dans le questionnaire complémentaire DNID/HTA/IRC, il code "1" à la rubrique 34 "Grefe effectuée".
- . Un malade C bénéficie de 2 ALD 30 : DNID avec artériopathie chronique évolutive et HTA sévère. Le médecin-conseil a en effet individualisé deux affections, considérant que l'HTA était indépendante de l'affection diabétique. Il convient de :
 - * coder, sur le questionnaire principal, pour l'affection en novembre 1994, "AH204" pour la première ALD 30, et "AL001" pour la deuxième ALD 30,
 - * remplir le questionnaire complémentaire, en indiquant pour l'HTA, que cette affection est prise en charge au titre de L'ALD 30 (Question 16 du questionnaire complémentaire).

- Si le médecin-conseil a prononcé pour le malade C une seule ALD 30 au titre du DNID, considérant que l'HTA était en relation avec le diabète, il code sur le questionnaire principal "AH204" exclusivement et il remplit sur le questionnaire complémentaire les rubriques concernant le DNID et l'HTA en indiquant que l'HTA, en tant que telle et qu'affection individualisée ne fait pas l'objet d'une ALD 30 (Question 16 du questionnaire complémentaire).

La précision de la codification de l'affection prévalente conditionnera, avec un échantillonnage rigoureux, la qualité finale de l'enquête statistique nationale. Aussi est-il impératif, pour recueillir l'information la plus exacte possible :

- **de contacter le médecin traitant ou tout médecin au fait de la situation**
- **et/ou d'examiner le patient.**

Si les difficultés s'avèrent trop grandes pour le recueil de cette information, le médecin-conseil recueille à défaut la nature de l'affection existant au moment du recueil ou du décès. En cas de nouvelle possibilité, en dernière extrémité, il code "XX111" (Cf table 11).

Si la table 11 des affections ne comporte pas la modalité correspondant au diagnostic de l'affection observée, l'ELSM interroge l'ERSM.

Ce dernier communique à l'ENSM la liste des modalités manquantes. L'ENSM centralise les questions et apporte des réponses communes à tous les ERSM qui diffusent l'information.

Cette recherche de la nature de l'affection prévalente dans le cadre de l'ESP, peut être l'occasion d'une révision du Protocole Inter-Régimes d'Examen Spécial, permettant ainsi de préciser le diagnostic et d'actualiser la thérapeutique et le suivi dans le cadre de l'EMS. Elle peut aboutir aussi à la suppression du bénéfice de l'ALD 30 parce que l'affection ne relève plus de la liste (coder alors ZZ 999).

C'est cette recherche de l'affection prévalente en novembre 1994 qui est le cœur de cette enquête nationale. Il ne s'agit pas d'une photographie du stock : celui-ci n'est que la projection de diagnostics plus ou moins anciens (ils sont connus dans cette enquête par le code INFOMED recueilli plus haut). La prévalence doit fournir le nombre de malades pour chaque affection au moment défini, c'est à dire en novembre 1994 ou au plus près de novembre 1994. Pour cette recherche particulière, l'enquête utilise une table adaptée à ses objectifs. Cette table 11 est inspirée à la fois de la CIM 10 et des recommandations du Haut Comité Médical.

Chacun mesure ici que cette tâche relève de compétences strictement médicales et qu'elle implique fortement le Service Médical sur la qualité du recueil.

20 - Code d'une nouvelle affection ALD 30

Si une nouvelle affection ALD 30 est apparue avant, mais qu'elle n'était pas connue avant le 30 novembre 1994 par l'Assurance Maladie, il convient d'en coder la nature dans cette question.

Il ne s'agit pas de la nature de l'affection telle qu'elle existerait au moment du recueil, mais seulement de l'affection présente en novembre 1994.

La connaissance de cette information nécessite également un entretien avec le médecin traitant et/ou un examen du patient.

21 - Maladie Hors Liste ou Polypathologie associée ?

Le bénéficiaire d'une (ou plusieurs) ALD 30 peut, en outre, être exonéré du ticket modérateur pour une affection n'appartenant pas à la liste du décret du 31 décembre 1986. Dans ce cas, on se réfère à la situation en novembre 1994.

Coder selon la table 21.

22 - Mode principal de recueil de l'information

Se référer à la table 22.

Si plusieurs modes sont employés, on utilise le code qui présente la valeur la plus petite.

ORDONNANCIER

Les items 23 à 34 ne sont à remplir que si le questionnaire se rapporte à un patient appartenant à l'échantillon "Ordonnancier" EF(o), c'est-à-dire à un patient dont la clé du numéro matricule de l'assuré est égale à 6, 8, 17, 28, 32, 49, 50, 66, 72 ou 84 (il peut s'agir d'un assuré ou d'un ayant droit).⁶

Les individus statistiques de EF(o) sont sélectionnés par une procédure automatisée.

Le CETEL(IC) transmet, pour ces individus, les références des décomptes correspondant au dernier remboursement de pharmacie et/ou de biologie.

La CPAM transmet au service médical les archives correspondantes comprenant une ordonnance d'ordonnancier de pharmacie et/ou de biologie. En cas de renouvellement d'ordonnance, les services administratifs s'attachent à rechercher et transmettre l'ordonnance, et non simplement le document de facturation.

En possession de ce document, le médecin-conseil renseigne les items 23 à 34.

Si plusieurs prestations de même nature (pharmacie ou biologie) sont liquidées le même jour, le médecin-conseil sélectionne l'ordonnance d'ordonnancier bi-zone dont la date de prescription est la plus récente. Il remplit alors les items 23 à 28, ou les items 29 à 34, en fonction de la nature de la prestation.

Si plusieurs prestations de nature différente (pharmacie et biologie) sont liquidées le même jour, le médecin-conseil retient les ordonnances d'ordonnancier bi-zone de pharmacie et de biologie dont la date de prescription est la plus récente.

Il remplit alors tous les items 23 à 34.

⁶ Pour les ELSM dépendant de CETEL(IC) équipés de matériel Bull IDS2, l'échantillon "ordonnancier" est composé des individus dont le mois de naissance de l'assuré est 07.

23-29 - Le Service Médical a-t-il obtenu les ordonnances ?

Coder selon la table 23.

Si la réponse est "oui" (code 1), il faut renseigner les questions 24 à 28 et/ou 30 à 34.

Si la réponse est "non, par absence de transmission de l'ordonnance par la Caisse" (code 2), il ne faut remplir que les questions 26, 27 et/ou 32, 33.

Si la réponse est "non, par absence de transmission de l'ordonnance et du document de facturation" (code 3) ou "non, par absence de soins à 100 % pendant les six mois" (code 4), il ne faut remplir aucune des questions de 24 à 34.

24-30 - Nombre de lignes de prescription portées dans la zone "en rapport"

Relever le nombre de lignes de prescription (de pharmacie et/ou de biologie) portées dans la zone relevant de l'ALD. Toutes les lignes de prescription portées sur un ordonnancier de l'ancien modèle, sont considérées comme portées dans la zone "en rapport".

Par ligne de prescription, on entend une spécialité médicamenteuse prescrite pour un dosage et une forme déterminés, ou un examen biologique répertorié sous un code spécifique à la NABM.

25-31 - Nombre de lignes de prescription portées à tort dans la zone "en rapport"

Relever le nombre de lignes de prescription (de pharmacie et/ou de biologie) sans rapport avec l'ALD (ou l'ensemble des ALD), parmi celles figurant dans la zone relevant de l'ALD.

Pour les items 25 et/ou 31, il convient de ne pas se référer exclusivement au PIRES, mais de tenir compte de l'état du patient au mois de novembre 1994.

L'état du patient englobe toutes les affections donnant lieu à ETM (ALD 30, Affection Hors Liste ou Polypathologie).

26-32 - Montant remboursé de l'ordonnance : zone "en rapport"

Indiquer en francs le montant remboursé par l'Assurance Maladie pour les seules prescriptions de pharmacie et/ou de biologie qui sont portées par le prescripteur dans la zone relevant de l'ALD.

27-33 - Montant remboursé de l'ordonnance : zone non "en rapport"

Indiquer en francs le montant remboursé par l'Assurance Maladie pour les seules prescriptions de pharmacie et/ou de biologie qui sont portées par le prescripteur dans la zone ne relevant pas de l'ALD.

28-34 - Montant du surcoût théorique

Indiquer, grâce à la grille d'aide figurant dans l'annexe 10, le montant en francs indûment remboursé par l'Assurance Maladie.

Ce montant est égal à 0 Franc si l'item 25 et/ou 31 est rempli par "0".

Il s'agit du surcoût lié à la prescription. son calcul est indépendant de la délivrance par le pharmacien ou de la situation administrative du patient (invalidé,...).

DEPENSES REMBOURSEES

Items 35 à 41

Ils sont renseignés grâce à l'édition sur papier, transmise par le CETEL(IC), des coûts engendrés par les patients en ALD 30.

Il est à noter que le "montant total remboursé" recueilli dans l'item 35 n'est pas forcément égal à la somme des montants suivants, recueillis dans les items 36 à 41.

TABLES DE VALEURS DU QUESTIONNAIRE PRINCIPAL

SOMMAIRE

	<u>Pages</u>
Tables 6, 7, 8, 20, 21, 22, 23	34
Table 1	35 à 38
Table 11	39 à 53
1 Accident vasculaire cérébral invalidant	39
2 Aplasie médullaire	39
3 Artériopathie chronique et évolutive	39
4 Bilharziose compliquée	39
5 Cardiopathie congénitale mal tolérée, insuffisance cardiaque grave, valvulopathie grave	40
6 Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	40
7 Déficit immunitaire primitif grave, infection par le VIH	40-41
8 Diabète	41
9 Affections neuro-musculaires	42
10 Hémoglobinopathie homozygote	42
11 Hémophilie	42
12 Hypertension artérielle sévère	43
13 Infarctus du myocarde	43
14 Insuffisance respiratoire chronique grave	43
15 Lèpre	43
16 Maladie de Parkinson	43
17 Maladies métaboliques héréditaires	43
18 Mucoviscidose	44
19 Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique pur primitif	44
20 Paraplégie	44
21 Périartérite noueuse, LEAD et sclérodermie	44-45
22 Polyarthrite rhumatoïde	45
23 Troubles mentaux	45-47
24 Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn	47
25 Sclérose en plaques	47
26 Scoliose	47
27 Spondylarthrite ankylosante	47
28 Suites de transplantation d'organe	47-48
29 Tuberculose	48
30 Tumeurs malignes	48 à 53

TABLES 6, 7, 8, 20, 21, 22, 23

6 - Sexe

Masculin	1
Féminin	2
Inconnu	9

7 - Le malade est-il vivant au moment du recueil ?

Oui	1
Non	2

8 - Code Infomed de l'affection à l'admission

Utiliser **exclusivement** la codification Infomed

20 - Code de la nouvelle affection ALD 30

Utiliser la table 11

21 - Maladie Hors Liste ou Polypathologie associée ?

Oui	1
Non	2

22 - Mode principal de recueil de l'information

Informations du médecin traitant ou d'un autre médecin	1
Examen du patient	2
Dossier médical	3

23 - Le Service Médical a-t-il obtenu les ordonnances ?

Oui	1
Non, par absence de transmission de l'ordonnance par la Caisse	2
Non, par absence de transmission de l'ordonnance et du document de facturation	3
Non, par absence de soins à 100 % pendant les six mois	4

TABLE 1

Echelons du Service Médical

Bourg	011
Laon	021
Saint Quentin	022
Moulins	031
Digne	041
Gap	051
Nice	061
Annonay	071
Privas	072
Charleville	081
Foix	091
Troyes	101
Carcassonne	111
Rodez	121
Marseille	131
Caen	141
Aurillac	151
Angoulême	161
La Rochelle	171
Bourges	181
Tulle	191
Ajaccio	201
Bastia	202
Dijon	211
Saint Briec	221
Guéret	231
Périgueux	241
Besançon	251
Montbéliard	252
Valence	261
Evreux	271
Chartres	281
Brest	291
Quimper	292
Nîmes	301
Toulouse	311
Auch	321
Bordeaux	331
Béziers	341
Montpellier	342
Rennes	351
Chateauroux	361
Tours	371
Grenoble	381
Vienne	382
Lons le Saunier	391
Mont de Marsan	401

TABLE 1 (suite)

Echelons du Service Médical

Blois	411
Roanne	421
Saint Etienne	422
Le Puy	431
Nantes	441
Saint-Nazaire	442
Orléans	451
Cahors	461
Agen	471
Mende	481
Angers	491
Cholet	492
Saint Lô	501
Reims	511
Chaumont	521
Laval	531
Longwy	541
Nancy	542
Bar le Duc	551
Vannes	561
Metz	571
Sarreguemines	572
Thionville	573
Nevers	581
Armentières	591
Cambrai	592
Douai	593
Dunkerque	594
Lille	595
Maubeuge	596
Roubaix	597
Tourcoing	598
Valenciennes	599
Beauvais	601
Creil	602
Alençon	611
Arras	621
Boulogne	622
Calais	623
Lens	624
Clermont-Ferrand	631
Bayonne	641
Pau	642
Tarbes	651
Perpignan	661
Haguenau	671
Selestat	672

TABLE 1 (suite)

Echelons du Service Médical

Strasbourg	673
Colmar	681
Mulhouse	682
Lyon	691
Villefranche	692
Vesoul	701
Macon	711
Le Mans	721
Chambéry	731
Annecy	741
ELSM Paris	751
Paris Batellerie	752
CM Assistance Publique	753
Hospit. et ASS Région	754
CA. 1 Paris	755
CA. 2 Paris	756
CA. 3 Paris	757
CA. 4 Paris	758
Dieppe	761
Elbeuf	762
Le Havre	763
Rouen	764
Melun	771
ELSM Yvelines	781
CA. 1 Yvelines Sud	785
CA. 2 Yvelines Nord	786
Niort	791
Amiens	801
Albi	811
Montauban	821
Toulon	831
Avignon	841
La Roche sur Yon	851
Poitiers	861
Limoges	871
Epinal	881
Auxerre	891
Belfort	901
ELSM Essonne	911
CA. 1 Evry	915
CA. 2 Massy	916
ELSM Hauts-de-Seine	921
CA. 1 Bourg la Reine	925
CA. 2 Boulogne Billancourt	926
CA. 3 Nanterre	927
ELSM Seine-St-Denis	931
CA. de Saint Denis	935

TABLE 1 (suite)

Echelons du Service Médical

CA de Bobigny	936
CA du Raincy	937
ELSM Val-de-Marne	941
CA. 1 Créteil	945
CA. 2 Créteil	946
ELSM Val-d'Oise	951
CA. 1 Cergy	955
CA. 2 Sarcelles	956
ELSM Guadeloupe	971
ELSM Martinique	972
ELSM Guyane	973
St Denis Réunion	974

TABLE 11

Affections

1 ACCIDENT VASCULAIRE CEREBRAL INVALIDANT

AA001 Troubles neurologiques en phase aiguë

AA002 Hémiplégie séquellaire d'AVC

AA003 Autres séquelles d'AVC

2 APLASIE MEDULLAIRE

(à l'exclusion des hémopathies malignes relevant des "Tumeurs Malignes")

AB001 Aplasie médullaire primitive ou constitutionnelle

AB002 Aplasie médullaire médicamenteuse

AB003 Aplasie médullaire infectieuse ou due à d'autres agents extérieurs

AB004 Aplasie médullaire autre ou sans précision

3 ARTERIOPATHIE CHRONIQUE ET EVOLUTIVE

AC001 Artérite des membres inférieurs, stade II

AC002 Artérite des membres inférieurs, stade III

AC003 Artérite des membres inférieurs, stade IV

AC004 Artérite des membres supérieurs avec objectivation des lésions vasculaires

AC005 Insuffisance coronarienne

AC006 Artériopathie des artères à visée viscérale

AC007 Anévrisme ou dissection aortique

AC008 Hypertension pulmonaire primitive ou non (à l'exclusion de l'HTP consécutive à une insuffisance respiratoire chronique)

AC009 Maladie de Horton

AC010 Autres atteintes d'artères ou d'artéριοles, ou sans précision (à l'exclusion des artériopathies prises en charge au titre d'une autre affection. Ex : PAN)

4 BILHARZIOSE COMPLIQUEE

AD001 Bilharziose compliquée urinaire

AD002 Bilharziose compliquée intestinale

AD003 Bilharziose compliquée autre, ou sans précision

TABLE 11 (suite)

Affections

5 CARDIOPATHIE CONGENITALE MAL TOLEREE

AE101 Cardiopathie congénitale mal tolérée

INSUFFISANCE CARDIAQUE GRAVE

AE201 Insuffisance cardiaque gauche, grave, sans valvulopathie

AE202 Insuffisance cardiaque droite, grave, sans valvulopathie

AE203 Insuffisance cardiaque globale, grave, sans valvulopathie

VALVULOPATHIE GRAVE

AE301 Valvulopathie grave

6 MALADIES CHRONIQUES ACTIVES DU FOIE ET CIRRHOSSES

AF001 Cirrhose alcoolique

AF002 Hémochromatose

AF003 Syndrome de Budd-Chiari

AF004 Cirrhose biliaire primitive

AF005 Cirrhose biliaire secondaire

AF006 Cirrhose du foie, autre ou sans précision

AF007 Hépatite chronique d'origine virale B

AF008 Hépatite chronique d'origine virale C

AF009 Hépatite chronique d'origine virale D

AF010 Maladies chroniques actives du foie d'origine biliaire

AF011 Maladies chroniques actives du foie d'origine métabolique

AF012 Maladies chroniques actives du foie d'origine toxique (médicamenteuses,...)

AF013 Autres maladies chroniques du foie

7 DEFICIT IMMUNITAIRE PRIMITIF GRAVE

AG101 Déficit immunitaire primitif grave

TABLE 11 (suite)

Affections

INFECTION PAR LE VIH

Se reporter aux recommandations du Haut Comité Médical - Revue Médicale de l'Assurance Maladie n° 4-1993 - Pages 120 à 124).

AG201 Infection par le VIH chez l'adulte, catégorie A

AG202 Infection par le VIH chez l'adulte, catégorie B

AG203 Infection par le VIH chez l'adulte, catégorie C

AG204 Infection par le VIH chez l'enfant, stade P0

AG205 Infection par le VIH chez l'enfant, stade P1

AG206 Infection par le VIH chez l'enfant, stade P2

8 DIABETE INSULINO-INDEPENDANT (DID)

AH101 DID avec complications rénales

AH102 DID avec complications oculaires

AH103 DID avec complications neurologiques

AH104 DID avec complications vasculaires périphériques

AH105 DID avec autres complications précisées

AH106 DID avec complications multiples

AH107 DID avec complications non précisées

AH108 DID sans complication

DIABETE NON INSULINO-DEPENDANT (DNID)

AH201 DNID avec complications rénales

AH202 DNID avec complications oculaires

AH203 DNID avec complications neurologiques

AH204 DNID avec complications vasculaires périphériques

AH205 DNID avec autres complications précisées

AH206 DNID avec complications multiples

AH207 DNID avec complications non précisées

AH208 DNID sans complication

TABLE 11 (suite)

Affections

9 AFFECTIONS NEUROMUSCULAIRES

AFFECTIONS DEGENERATIVES AFFECTANT LE SYSTEME NERVEUX CENTRAL

AI101 Sclérose latérale amyotrophique

AI102 Autre affection dégénérative affectant le SNC

POLYNEVRITES ET AUTRES AFFECTIONS DU SYSTEME NERVEUX PERIPHERIQUE

AI201 Polynévrite alcoolique

AI202 Maladie de Guillain-Barré

AI203 Autres polynévrites et affections du SNP

AFFECTIONS MUSCULAIRES ET NEURO-MUSCULAIRES

AI301 Myasthénie

AI302 Myopathie

AUTRES AFFECTIONS DU SYSTEME NERVEUX

AI401 Poliomyélite aiguë ou ses séquelles

AI402 Autre affection du SN

10 HEMOGLOBINOPATHIE HOMOZYGOTE

AJ001 Thalassémie ou thalasso-drépanocytose

AJ002 Affections à hématies falciformes (drépanocytaires)

11 HEMOPHILIE

AK001 Hémophilie

AK002 Autres anomalies de la coagulation

TABLE 11 (suite)

Affections

12 HYPERTENSION ARTERIELLE SEVERE

AL001 Hypertension artérielle essentielle (primitive)

AL002 Hypertension artérielle secondaire

13 INFARCTUS DU MYOCARDE

AM001 Infarctus du myocarde, datant de moins de 6 mois
(compte tenu des recommandations du Haut Comité Médical)

14 INSUFFISANCE RESPIRATOIRE CHRONIQUE GRAVE (IRCG)

AN001 Bronchite chronique

AN002 Asthme

AN003 Emphysème

AN004 Pneumoconiose

AN005 Séquelles de tuberculose des voies respiratoires

AN006 Insuffisance respiratoire chronique grave d'autres causes ou sans précision

15 LEPRE

AO001 Lèpre (maladie de Hansen)

16 MALADIE DE PARKINSON

AP001 Maladie de Parkinson

17 MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES

AQ001 Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement spécialisé prolongé

TABLE 11 (suite)

Affections

18 MUCOVISCIDOSE

AR001 Mucoviscidose

19 NEPHROPATHIE CHRONIQUE GRAVE ET SYNDROME NEPHROTIQUE PUR PRIMITIF

GLOMERULOPATHIES

AS101 Syndrome néphrotique

AS102 Autres glomérulopathies (à l'exclusion de : myélome multiple, Waldenström, LED, PAN)

MALADIES RENALES TUBULO-INTERSTITIELLES

AS201 Pyélonéphrite non obstructive chronique associée à un reflux

AS202 Pyélonéphrite obstructive chronique

AS203 Atteintes dues à des médicaments et des métaux lourds

AS204 Autres maladies rénales tubulo-interstitielles (à l'exclusion de leucémie, lymphome, LED)

AS205 Insuffisance rénale chronique (comprend : glomérulonéphrite sclérosante diffuse, urémie chronique, à l'exclusion de : insuffisance rénale chronique avec hypertension)

20 PARAPLEGIE ET AUTRES SYNDROMES PARALYTIQUES

AT001 Hémiplégie non séquellaire d'AVC

AT002 Paraplégie

AT003 Tétraplégie

AT004 Autres syndromes paralytiques

21 PERIARTERITE NOUEUSE

AU101 Périartérite noueuse et affections apparentées

TABLE 11 (suite)

Affections

LUPUS ERYTHEMATEUX AIGU DISSEMINÉ

AU201 Lupus érythémateux aigu disséminé et lupus induit

SCLERODERMIE GÉNÉRALISÉE ÉVOLUTIVE

AU301 Sclérodermie généralisée évolutive

22 POLYARTHRITE RHUMATOÏDE ET AFFECTIONS APPARENTÉES

AV001 Polyarthrite rhumatoïde séropositive

AV002 Autres polyarthrites rhumatoïdes

AV003 Arthropathies psoriasiques et entéroopathiques

23 PSYCHOSE, TROUBLE GRAVE DE LA PERSONNALITÉ, ARRÊTATION MENTALE

TROUBLES MENTAUX ORGANIQUES, Y COMPRIS LES TROUBLES SYMPTOMATIQUES

AW101 Démence de la maladie d'Alzheimer

AW102 Autres démences

TROUBLES MENTAUX ET DU COMPORTEMENT LIÉS À L'UTILISATION DE SUBSTANCES PSYCHO-ACTIVES

AW201 Troubles liés à l'utilisation d'alcool

AW202 Troubles liés à l'utilisation d'autres substances

SCHIZOPHRÉNIE, TROUBLE SCHIZOTYPIQUE ET TROUBLES DÉLIRANTS

AW301 Schizophrénie

AW302 Trouble schizotypique (schizophrénie borderline, latente)

AW303 Troubles délirants persistants (paranoïa,...)

AW304 Troubles psychotiques aigus et transitoires (bouffée délirante,...)

AW305 Trouble délirant induit

AW306 Troubles schizo-affectifs

AW307 Autres troubles psychotiques non organiques (comprend : psychose hallucinatoire chronique)

TABLE 11 (suite)

Affections

TROUBLES DE L'HUMEUR (AFFECTIFS)

AW401 Episode maniaque (comprend : trouble bipolaire, épisode maniaque isolé)

AW402 Trouble affectif bipolaire (comprend : psychose maniaco-dépressive)

AW403 Troubles dépressifs

TROUBLES NEVROTIQUES, TROUBLE LIES A DES FACTEURS DE STRESS ET TROUBLES SOMATOFORMES

AW501 Troubles anxieux phobiques (agoraphobie, phobies sociales, phobies spécifiques)

AW502 Trouble panique (anxiété épisodique paroxystique ; ce concept comprend : attaque, état de panique)

AW503 Anxiété généralisée (comprend : état anxieux, névrose, réaction anxieuse)

AW504 Trouble anxieux et dépressif mixte

AW505 Trouble obsessionnel-compulsif

AW506 Troubles dissociatifs de conversion (comprend : hystérie de conversion, psychose hystérique, réaction de conversion)

AW507 Autres troubles névrotiques (Syndrome de dépersonnalisation-déréalisation,...)

TROUBLES DE LA PERSONNALITE ET DU COMPORTEMENT CHEZ L'ADULTE

AW601 Troubles spécifiques de la personnalité

(Il s'agit de perturbations sévères de la personnalité et des tendances comportementales de l'individu non directement imputables à une maladie, une lésion, ou une autre atteinte cérébrale, ou à un autre trouble psychiatrique)

AW602 Trouble de la personnalité et du comportement chez l'adulte, sans précision

RETARD MENTAL

AW701 Retard mental léger - QI de 50 à 69 - (comprend arriération mentale légère)

AW702 Retard mental moyen - QI de 35 à 49 - (comprend : arriération mentale moyenne)

AW703 Retard mental grave - QI de 20 à 34 - (comprend : arriération mentale grave)

AW704 Retard mental profond - QI inférieur à 20 - (comprend : arriération mentale profonde)

AW705 Retard mental, sans précision (comprend : arriération mentale SAI, débilité mentale SAI)

TABLE 11 (suite)

Affections

TROUBLES DU DEVELOPPEMENT PSYCHOLOGIQUE

AW801 Autisme infantile

AW802 Autisme atypique (comprend : psychose infantile atypique)

AW803 Autre trouble désintégratif de l'enfance

AW804 Autres troubles du développement psychologique

24 RECTOCOLITE HEMORRAGIQUE EVOLUTIVE

AX101 Rectocolite hémorragique évolutive (colite ulcéreuse)

MALADIE DE CROHN EVOLUTIVE

AX201 Maladie de Crohn évolutive (entérite régionale)

25 SCLEROSE EN PLAQUES INVALIDANTE

AY001 Sclérose en plaques invalidante

26 SCOLIOSE STRUCTURALE EVOLUTIVE

AZ001 Scoliose structurale évolutive

27 SPONDYLARTHRITE ANKYLOSANTE GRAVE

BA001 Spondylarthrite ankylosante grave

28 SUITES DE TRANSPLANTATION D'ORGANE

BB001 Transplantation de rein

BB002 Transplantation de foie

BB003 Transplantation de coeur

BB004 Transplantation de pancréas

BB005 Transplantation de poumon

TABLE 11 (suite)

Affections

28 SUITES DE TRANSPLANTATION D'ORGANE (SUITE)

- BB006** Transplantation d'intestin
- BB007** Transplantation de moelle osseuse
- BB008** Transplantation autre ou multiple

29 TUBERCULOSE ACTIVE

- BC001** Primo-infection tuberculeuse
- BC002** Tuberculose pulmonaire
- BC003** Tuberculose d'un autre organe

30 TUMEURS MALIGNES, AFFECTION MALIGNE DU TISSU LYMPHATIQUE OU HEMATOPOIETIQUE (à l'exclusion du SIDA)

TUMEURS MALIGNES DE LA LEVRE, DE LA CAVITE BUCCALE ET DU PHARYNX

- BD101** Tumeur maligne de la lèvre
- BD102** Tumeur maligne de la base de la langue
- BD103** Tumeur maligne de la langue, parties autres et non précisées
- BD104** Tumeur maligne de la gencive
- BD105** Tumeur maligne du plancher de la bouche
- BD106** Tumeur maligne du palais
- BD107** Tumeur maligne de la bouche, parties autres et non précisées
- BD108** Tumeur maligne de la glande parotide
- BD109** Tumeur maligne des autres glandes salivaires (à l'exclusion de la parotide)
- BD110** Tumeur maligne de l'amygdale
- BD111** Tumeur maligne de l'oropharynx (à l'exclusion de l'amygdale)
- BD112** Tumeur maligne du rhinopharynx
- BD113** Tumeur maligne du sinus piriforme
- BD114** Tumeur maligne de l'hypopharynx (à l'exclusion du sinus piriforme)
- BD115** Autre tumeur maligne de la cavité buccale et du pharynx

TUMEURS MALIGNES DES ORGANES DIGESTIFS

- BE101** Tumeur maligne de l'oesophage
- BE102** Tumeur maligne de l'estomac

TABLE 11 (suite)

Affections

TUMEURS MALIGNES DES ORGANES DIGESTIFS (SUITE)

- BE103** Tumeur maligne de l'intestin grêle
- BE104** Tumeur maligne du côlon
- BE105** Tumeur maligne de la jonction recto-sigmoïdienne
- BE106** Tumeur maligne du rectum
- BE107** Tumeur maligne de l'anus et du canal anal
- BE108** Tumeur maligne du foie et des voies biliaires intrahépatiques
(à l'exclusion de : tumeur maligne secondaire du foie)
- BE109** Tumeur maligne de la vésicule biliaire
- BE110** Tumeurs maligne des voies biliaires, autres et non précisées
- BE111** Tumeur maligne du pancréas
- BE112** Autre tumeur maligne des organes digestifs

TUMEURS MALIGNES DES ORGANES RESPIRATOIRES ET INTRATHORACIQUES

- BF101** Tumeur maligne des fosses nasales et de l'oreille moyenne
- BF102** Tumeur maligne des sinus de la face
- BF103** Tumeur maligne du larynx
- BF104** Tumeur maligne de la trachée
- BF105** Tumeur maligne des bronches et du poumon
- BF106** Tumeur maligne du thymus
- BF107** Tumeur maligne du coeur, du médiastin et de la plèvre (à l'exclusion de : mésothéliome)
- BF108** Autres tumeurs malignes des organes respiratoires et intrathoraciques

TUMEURS MALIGNES DES OS ET DU CARTILAGE ARTICULAIRE

- BG101** Tumeur des os et du cartilage articulaire des membres
- BG102** Autre tumeur maligne des os et du cartilage articulaire

MELANOME MALIN ET AUTRES TUMEURS MALIGNES DE LA PEAU

- BH101** Mélanome malin de la peau
- BH102** Autres tumeurs malignes de la peau (à l'exclusion du sarcome de kaposi)

TABLE 11 (SUITE)

Affections

TUMEURS MALIGNES DU TISSU MESOTHELIAL ET DES TISSUS MOUS

- BI101** Mésothéliome de la plèvre (à l'exclusion de : autres tumeurs malignes de la plèvre)
- BI102** Sarcome de Kaposi
- BI103** Tumeur maligne des nerfs périphériques et du SN autonome (comprend : nerfs et ganglions sympathiques et parasympathiques)
- BI104** Tumeur maligne du rétopéritoine et du péritoine (à l'exclusion de : sarcome de Kaposi)
- BI105** Tumeur maligne du tissu conjonctif et des autres tissus mous

TUMEUR MALIGNE DU SEIN

- BJ101** Tumeur maligne du sein

TUMEURS MALIGNES DES ORGANES GENITAUX DE LA FEMME

- BK101** Tumeur maligne de la vulve
- BK102** Tumeur maligne du vagin
- BK103** Tumeur maligne du col de l'utérus
- BK104** Tumeur maligne du corps de l'utérus
- BK105** Tumeur maligne de l'utérus, partie non précisée
- BK106** Tumeur maligne de l'ovaire
- BK107** Tumeur maligne des autres organes génitaux féminins
- BK108** Tumeur maligne du placenta (à l'exclusion de : môle hydatiforme)

TUMEURS MALIGNES DES ORGANES GENITAUX DE L'HOMME

- BL101** Tumeur maligne de la verge
- BL102** Tumeur maligne de la prostate
- BL103** Tumeur maligne du testicule
- BL104** Tumeur maligne des autres organes génitaux de l'homme

TUMEURS MALIGNES DES VOIES URINAIRES

- BM101** Tumeur maligne du rein
- BM102** Tumeur maligne du bassinet
- BM103** Tumeur maligne de l'uretère
- BM104** Tumeur maligne de la vessie

TABLE 11 (suite)

Affections

TUMEURS MALIGNES DES VOIES URINAIRES (SUITE)

BM105 Tumeur maligne des autres organes urinaires

TUMEURS MALIGNES DE L'OEIL, DU CERVEAU ET D'AUTRES PARTIES DU SYSTEME NERVEUX CENTRAL

BN101 Tumeur maligne de l'oeil et de ses annexes

BN102 Tumeur maligne des méninges

BN103 Tumeur maligne du cerveau

BN104 Tumeur maligne du cervelet

BN105 Tumeur maligne du tronc cérébral

BN106 Tumeur maligne moelle épinière, nerfs crâniens et autres parties du SNC

TUMEURS MALIGNES DE LA THYROÏDE ET D'AUTRES GLANDES ENDOCRINES

BO101 Tumeur maligne de la thyroïde

BO102 Tumeur maligne de la surrénale

BO103 Tumeur maligne autres glandes endocrines et structures apparentées
(à l'exclusion de : ovaire, pancréas, surrénale, testicule, thymus, thyroïde)

TUMEURS MALIGNES DE SIEGES MAL DEFINIS, SECONDAIRES ET NON PRECISES

BP101 Tumeur maligne de sièges autres et mal définis

BP102 Tumeur maligne des ganglions lymphatiques secondaire
(à l'exclusion de : tumeur maligne des ganglions lymphatiques, précisée comme étant primitive)

BP103 Tumeur maligne secondaire des organes respiratoires et digestifs

BP104 Tumeur maligne secondaire d'autres sièges

TUMEURS MALIGNES PRIMITIVES OU PRESUMÉES PRIMITIVES DES TISSUS LYMPHOÏDE, HÉMATOPOÏÉTIQUE ET APPARENTES

BQ101 Maladie de Hodgkin

BQ102 Lymphome folliculaire (nodulaire) non hodgkinien

BQ103 Lymphome diffus non hodgkinien

BQ104 Lymphome périphériques et cutanés à cellules T

BQ105 Lymphome non hodgkinien, de types autres et non précisés

TABLE 11 (suite)

Affections

TUMEURS MALIGNES PRIMITIVES OU PRESUMÉES PRIMITIVES DES TISSUS LYMPHOÏDE, HÉMATOPOÏÉTIQUE ET APPARENTES (SUITE)

- BQ106** Maladie immunoprolifératives malignes (à l'exclusion de : Waldenström)
- BQ107** Macroglobulinémie de Waldenström
- BQ108** Tumeur maligne à plasmocytes (à l'exclusion de myélome multiple et leucémie à plasmocytes)
- BQ109** Myélome multiple (Maladie de Kahler)
- BQ110** Leucémie à plasmocytes
- BQ111** Leucémie lymphoblastique aiguë
(à l'exclusion de : poussée aiguë au cours d'une leucémie lymphoïde chronique)
- BQ112** Leucémie lymphoïde chronique
- BQ113** Leucémie lymphoïdes autres, ou sans précision
- BQ114** Leucémie myéloïde aiguë
(à l'exclusion de : poussée aiguë au cours d'une leucémie myéloïde chronique)
- BQ115** Leucémie myéloïde chronique
- BQ116** Leucémies myéloïdes autres, ou sans précision
- BQ117** Leucémie monocyttaire
- BQ118** Polyglobulie primitive aiguë et érythroleucose
- BQ119** Polyglobulie primitive chronique
- BQ120** Leucémie aiguë à mégacaryocytes
- BQ121** Leucémie à mastocytes
- BQ122** Panmyélose aiguë
- BQ123** Myélofibrose aiguë
- BQ124** Autres leucémies à cellules précisées
- BQ125** Leucémie à cellules non précisées
- BQ126** Maladie de Letterer-Siwe
- BQ127** Histiocytose maligne
- BQ128** Tumeur maligne à mastocytes (à l'exclusion de : leucémie à mastocytes)
- BQ129** Lymphome histiocyttaire vrai
- BQ130** Autres tumeurs des tissus lymphoïde et hématopoïétique
- BQ131** Tumeurs malignes de sièges multiples indépendants

TUMEURS IN SITU

- BR101** Carcinome in situ : cavité buccale, oesophage, estomac
- BR102** Carcinome in situ des organes digestifs

TABLE 11 (suite)

Affections

TUMEURS IN SITU (SUITE)

- BR103** Carcinome in situ : oreille moyenne, appareil respiratoire
- BR104** Mélanome in situ
- BR105** Carcinome in situ de la peau
- BR106** Carcinome in situ du sein
- BR107** Carcinome in situ du col de l'utérus (comprend : néoplasie intraépithéliale du col de l'utérus stade III, avec ou sans mention de dysplasie sévère)
- BR108** Carcinome in situ d'autres organes génitaux
- BR109** Carcinome in situ de sièges autres ou non précisés

TUMEURS A EVOLUTION IMPREVISIBLE OU INCONNUE

- BS101** Placenta - Môle hydatiforme
- BS102** Polyglobulie essentielle (Maladie de Vaquez)
- BS103** Tumeur de sièges autres, à évolution imprévisible
- XX111** *Affection prévalente en novembre 1994 inconnue*
- ZZ999** *Affection ne justifiant plus l'ETM au titre de l'ALD 30*

ANNEXE 3

QUESTIONNAIRE COMPLEMENTAIRE

DNID / HTA / IRC

PREVALENCE DES AFFECTIONS DE LA LISTE

QUESTIONNAIRE COMPLEMENTAIRE

Diabète non insulino-dépendant/Hypertension artérielle/Insuffisance rénale chronique

IDENTIFIANT

1 - ELSM 2 - Poste de recueil 3 - N° séquentiel
du questionnaire

AFFECTIONS

4. DNID ☐	15. HTA ☐	26. IRC ☐
	16. ALD 30 ? ☐	

PARAMETRES BIOLOGIQUES

5. Dernière , g/l glycémie à jeun	27. Dernière , valeur créatininémie (en mg/l)
6. Dernière , % valeur Hb A1 c	

TRAITEMENT

7. Sulf. 1/2 vie longue ☐	17. Diurétiques ☐	28. Hémodial. en centre ☐
8. Autres sufamides ☐	18. β -bloquants ☐	29. Hémodial. à domicile ☐
9. Metformine ☐	19. IEC ☐	30. Autodialyse ☐
10. Insulines ☐	20. Antag. calciques ☐	31. Dialyse péritonéale ☐
11. Adjuvants ☐	21. AH centraux ☐	32. Pas de dialyse ☐
	22. α -bloquants ☐	33. En attente de greffe ☐
	23. Vaso-dilatateurs ☐	34. Greffe effectuée ☐
	24. Résérpiniques ☐	
	25. Sympatholytiques ☐	

SUIVI DNID

12. Autocontrôle glycémie ? Oui=1 Non=2 Inconnu=9	☐
13. Fréquence glycémie* à jeun	☐
14. Fréquence Hb A1 c*	☐

SUIVI POUR LES TROIS AFFECTIONS

35. Fréquence "Créatininémie"* ☐	38. Poids Kg
36. Fréquence "Fond d'oeil"* ☐	39. Taille cm
37. Fréquence "ECG"* ☐	40. PA max. mm Hg
	41. PA min. mm Hg

* Fréquence=(Jamais=1, < une fois/an=2, une fois/an=3, > une fois/an=4, inconnue=9)

NOTICE DE REMPLISSAGE DU QUESTIONNAIRE COMPLEMENTAIRE

Diabète non insulino-dépendant/Hypertension artérielle/Insuffisance rénale chronique

I - PRINCIPES GENERAUX

Diabète non insulino-dépendant, Hypertension artérielle, Insuffisance rénale chronique pouvant être intriqués, un seul questionnaire est rempli si le patient présente au moins une de ces trois affections prise en charge au titre de l'ALD 30.

ATTENTION : Le Médecin Conseil se situe ici dans une démarche de description de l'état médical du malade, c'est-à-dire qu'il décrit toutes les maladies, qu'elles relèvent ou non d'une ALD 30 pourvu qu'au moins une d'elles en bénéficie.

Par exemple :

- . Un diabétique n'est pris en charge au titre de l'ALD 30 que pour son diabète.

Sur le questionnaire principal, il n'est fait mention que du diabète.

Il présente en outre une HTA (légère, modérée ou sévère), considérée comme partie intégrante de l'histoire naturelle de la maladie diabétique et prise en charge à ce titre.

Le questionnaire complémentaire est rempli à la fois pour le diabète et pour l'HTA; mais le Médecin-Conseil ne code rien dans la case "ALD 30 ?" pour l'HTA.

- . Si, au contraire, le médecin-conseil a considéré que diabète et HTA constituaient deux affections indépendantes, prises l'une et l'autre en ALD 30, le questionnaire principal fait mention des deux affections.
Les deux affections sont rapportées sur le questionnaire complémentaire, mais le médecin conseil code "1" dans la case "ALD 30 ?" de l'HTA.
- . Le médecin-conseil a admis pour un patient qui présente une insuffisance coronarienne accompagnée d'une HTA le bénéfice d'une ALD 30, considérant que les deux affections sont liées. Il remplit le questionnaire principal pour l'insuffisance coronarienne, mais ne remplit pas de questionnaire complémentaire.

II - CODAGE DES INFORMATIONS

Attention : les cases fermées (deux traits horizontaux et deux traits verticaux) sont soit codées "1" pour exprimer la présence du caractère, soit non codées pour exprimer l'absence du caractère.

IDENTIFIANT

Les items 1 à 3 reproduisent **strictement** ceux du questionnaire principal, auquel le questionnaire complémentaire est rattaché.

AFFECTIONS

4-15-26 - Nature de l'affection

Coder la case "1", si le patient présente un DNID et/ou une HTA et/ou une IRC.
Sinon, ne rien coder.

Dans le cas où une de ces cases est codée, le Médecin Conseil remplit la colonne correspondant à la maladie et les questions **35 à 41**.

Dans le cas où une de ces cases n'est pas codée, le Médecin Conseil ne remplit pas la colonne correspondant à la maladie en question.

16 - ALD 30 ?

Coder la case "1", si le patient présente une HTA prise au titre d'une ALD 30 en tant que telle.
Sinon, ne rien coder.

PARAMETRES BIOLOGIQUES

5 - Dernière glycémie à jeun ?

Indiquer la dernière valeur connue de la glycémie à jeun en g/l (avec les décimales).
Si cette valeur est inconnue, coder "99,99".
Une table de conversion mmol/l-g/l figure dans l'annexe 12.

6 - Dernière valeur de Hb A1 c ? (Hémoglobine glyquée)

Indiquer la dernière valeur connue de Hb A1 c en pourcentage.
Si cette valeur est inconnue, coder "99,9".

27 - Dernière valeur créatininémie ?

Indiquer la dernière valeur connue de la créatininémie en mg/l.
Si cette valeur est inconnue, coder "99,9".
Une table de conversion $\mu\text{mol/l}$ -mg/l figure dans l'annexe 12.

TRAITEMENT

Les items 7 à 11 ne sont à remplir que s'il existe un DNID, les items 17 à 25 une HTA (légère ou sévère), les items 28 à 34 une IRC.

En cas de traitement par l'une ou l'autre des modalités indiquées, coder "1". Sinon, ne rien coder.

Important : si une spécialité comporte une association de plusieurs classes thérapeutiques, coder "1" les cases correspondant aux différentes classes concernées.

Les cumuls de plusieurs modalités de traitement sont possibles.

L'annexe 11 comporte la liste des spécialités ordonnées en classes thérapeutiques.

SUIVI

Les items 12 à 14 ne sont à renseigner qu'en cas de DNID. S'il n'existe pas de DNID, ne rien coder.

Les items 35 à 41 sont à renseigner une seule fois dans tous les cas de DNID et/ou d'HTA et/ou d'IRC.

Item 12 (Auto contrôle de la glycémie ?)

Coder selon la table 12.

Les glycémies régulièrement contrôlées par une infirmière sont assimilées à un autocontrôle.

Items 13 à 14 et 35 à 37 (fréquence)

Coder selon la table 13.

38 - Poids

Indiquer le poids en Kg.

Si le poids est inconnu, coder "999".

39 - Taille

Indiquer la taille en cm.

Si la taille est inconnue, coder "999".

40 - Pression artérielle maximale ? (PA max)

Indiquer la dernière pression artérielle maximale mesurée par le médecin traitant ou mesurée au cours de l'examen du Médecin-Conseil, en mm de mercure.

Si cette valeur est inconnue, coder "999".

41 - Pression artérielle minimale ? (PA min)

Indiquer la dernière pression artérielle minimale mesurée par le médecin traitant ou mesurée au cours de l'examen du Médecin-Conseil, en mm de mercure.

Si cette valeur est inconnue, coder "999".

TABLES DE VALEURS DU QUESTIONNAIRE COMPLEMENTAIRE

Diabète non insulino dépendant/Hypertension artérielle/Insuffisance rénale chronique

12 - Autocontrôle de la glycémie ?

Oui	1
Non	2
Inconnu	9

13 - Fréquence

Jamais	1
En moyenne, moins d'une fois par an	2
En moyenne, une fois par an	3
En moyenne, plus d'une fois par an	4
Inconnue	9

Annexe 4

QUESTIONNAIRE COMPLEMENTAIRE

INFECTION PAR LE VIH

PREVALENCE DES AFFECTIONS DE LA LISTE

QUESTIONNAIRE COMPLEMENTAIRE

Infection par le VIH

IDENTIFIANT

- 1 - ELSM |_|_|_|
- 2 - Poste de recueil |_|_|
- 3 - N° séquentiel du questionnaire principal |_|_|_|_|

PATIENT

- 4 - La séropositivité a-t-elle été découverte avant la maladie ? (Oui=1, Non=2, Inconnue=9) |_|

LA PHASE DE SEROPOSITIVITE SANS MALADIE DECLAREE

- 5 - Date de la découverte |_|_|_|_|_|
- 6 - Circonstance de découverte |_|

Dépistage individuel (à l'initiative du patient) = 1 Autre = 3
Dépistage systématique (don du sang, maternité) = 2 Inconnue = 9

- 7 - Suivi |_| |_| |_|

Omnipraticien en cabinet libéral=1, Spécialiste en cabinet libéral=2
Service hospitalier spécialisé =3, Service hospitalier non spécialisé=4
Dispensaire=5, Autre=6, Inconnue=9

- 8 - Traitement |_| |_| |_|

Rétrovir(AZT)=1, Videx=2, Hivid=3, Interféron=4,
Autre traitement=5, Pas de traitement=6, Inconnue=9

LA PHASE DE MALADIE DECLAREE

- 9 - Date d'apparition de la maladie |_|_|_|_|_|
- 10 - Code Infomed de la 1ère manifestation de la maladie |_|_|_|_|
- 11 - Suivi |_| |_| |_|
- 12 - Traitement |_| |_| |_|

NOTICE DE REMPLISSAGE DU QUESTIONNAIRE
INFECTION PAR LE VIH

IDENTIFIANT

Les items 1,2 et 3 reproduisent **strictement** ceux du questionnaire principal, auquel le questionnaire "Infection par le VIH" est rattaché.

PATIENT

4 - La séropositivité a-t-elle été découverte avant la maladie ?

Coder selon la table 4.
Répondre "oui"

- si le patient est séropositif et la maladie non déclarée en novembre 1994,
- si la séropositivité était connue avant que la maladie ne se déclare.

Répondre "non" dans les autres cas ; si la réponse est "non", les items 5 à 8 ne sont pas remplis.

Si la réponse est "oui" ils sont obligatoirement renseignés.

LA PHASE DE SEROPOSITIVITE SANS MALADIE DECLAREE

5 - Date de la découverte

Il s'agit de la date du premier test qui a révélé la séropositivité.
Si la date est inconnue, coder "31/12/99".

6 - Circonstance de découverte

Il s'agit de la circonstance qui a entraîné la mise en oeuvre du test.
Coder selon la table 6.

7 - Suivi

On indique dans ce champ la nature du professionnel de santé et/ou de la structure qui assure le suivi régulier du patient.
Coder selon la table 7. Le cumul de trois codes au maximum est possible.

8 - Traitement

On indique dans ce champ la nature du (ou des) traitement(s) suivi(s) avant que la maladie soit déclarée.
Coder selon la table 8. Le cumul de trois codes au maximum est possible.

LA PHASE DE MALADIE DECLAREE

Les items 9 à 12 ne sont à remplir que si la maladie est déclarée en novembre 1994.

9 - Date d'apparition de la maladie

Il s'agit de la date à laquelle le diagnostic de la maladie a été établi.

10 - Code INFOMED de la 1ère manifestation de la maladie

Indiquer le code INFOMED à 4 chiffres de la première manifestation de la maladie.

11 - Suivi

Coder selon la table 7. Le cumul de trois codes au maximum est possible.

12 - Traitement

On indique dans ce champ la nature du (ou des) traitement(s) suivi(s) appliqués au SIDA alors que la maladie est déclarée.

Coder selon la table 8. Le cumul de trois codes au maximum est possible.

TABLES DE VALEURS DU QUESTIONNAIRE COMPLEMENTAIRE

INFECTION PAR LE VIH

4 - Séropositivité découverte avant la maladie ?

Oui	1
Non	2
Inconnue	9

6 - Circonstance de découverte

Dépistage individuel (à l'initiative du patient)	1
Dépistage systématique (don du sang, maternité)	2
Autre	3
Inconnue	9

7 - Suivi

Omnipraticien en cabinet libéral	1
Spécialiste en cabinet libéral	2
Service hospitalier spécialisé	3
Service hospitalier non spécialisé	4
Dispensaire	5
Autre	6
Inconnu	9

8 - Traitement

RETROVIR (AZT)	1
VIDEX	2
HIVID	3
ROFERON-A, INTRONA (Interféron)	4
Autre traitement	5
Pas de traitement	6
Inconnu	9

ANNEXE 5

CALENDRIER

ANNEXE 6

TABLEAUX DE SORTIE

TABLEAUX DE SORTIE

- 1 - Nombre total de patients, selon l'âge et le sexe pour validation de l'échantillon, présentant une ou plusieurs ALD 30, au mois de novembre 1994.

Proportions par rapport à la population protégée du régime général.

- 2 - Nombre total d'ALD 30, au mois de novembre 1994.

- 3 - Nombre total de patients présentant une ALD 30, deux ALD 30, trois ALD 30,...

Dans le cas d'une seule ALD 30 par patient :

- 4 - Prévalence : répartition des différentes affections, proportions par rapport à la population protégée.
- 5 - Nombre de patients, selon l'âge et le sexe.

Par affection :

- 6 - Ancienneté moyenne de l'ETM pour ALD 30.
- 7 - Montant total mensuel moyen remboursé
- 8 - Honoraires médicaux : montant mensuel moyen remboursé
- 9 - Honoraires non médicaux : montant mensuel moyen remboursé
- 10 - Pharmacie : montant mensuel moyen remboursé
- 11 - Actes en B : montant mensuel moyen remboursé
- 12 - Hospitalisation privée : montant mensuel moyen remboursé, hors honoraires
- 13 - Hospitalisation publique : montant mensuel moyen remboursé

Dans le cas de plusieurs ALD 30 par patient

- 14 - Associations d'affections les plus fréquentes.
- 15 - Répartition, par âge et par sexe, des patients présentant plusieurs ALD 30.
- 16 - Tableaux des coûts 7 à 13, les moyennes étant établies par patient.

Dans tous les cas

17 - Respect de l'ordonnancier bi-zone :

- * taux moyen d'inadéquation des lignes de prescription portées dans la zone relevant de l'ALD
- * surcoût moyen théorique indépendant de la délivrance par le pharmacien ou de la situation administrative du patient (invalidé...)

Données médicales complémentaires

18 - Pour le DNID, l'HTA et l'IRC :

- * moyenne des paramètres biologiques
- * répartition des différentes modalités de traitement
- * répartition des différentes modalités de suivi

19 - Infection par le VIH

- * délai moyen entre la découverte de la séropositivité et la maladie déclarée
- * répartition des différentes modalités thérapeutiques
- * répartition des différentes modalités de suivi

20 - Comparaison entre les régions des proportions de patients en ALD 30, par rapport à la population protégée (standardisation sur l'âge).

ANNEXE 7

PRESENTATION SYNTHETIQUE DES OPERATIONS

PREVALENCE DES AFFECTIONS DE LA LISTE **PRESENTATION SYNTHETIQUE DES OPERATIONS**

Les différentes opérations sont décrites ci-dessous dans l'ordre chronologique dans lequel elles doivent être réalisées. Elles sont présentées graphiquement sur le schéma joint.

- 1 - Les CPAM déclarent le thème SIAM n° 32 à la CNIL.
- 2 - Les CETEL et CETELIC chargent la base SIAM de novembre 1994 le plus tôt possible.
- 3 - Les CPAM lancent les requêtes informatiques dont le modèle leur a été adressé préalablement par la CNAMTS.
- 4 - Les CETEL et CETELIC adressent les listings édités suite à ces requêtes aux CPAM.
- 5 - Les CPAM transmettent ces listings aux ELSM.
- 6 - Les ELSM éliminent de l'échantillon initial (EI) les patients n'entrant pas dans le champ de l'enquête et leur substituent des patients appartenant à l'échantillon complémentaire (EC).
- 7 - Les ELSM recueillent les informations médicalisées et administratives sur le questionnaire-papier.
- 8 - Les ELSM demandent les archives concernant les ordonnances sur ordonnanciers des patients constituant le sous-échantillon sur lequel porte l'analyse de l'utilisation de l'ordonnancier.
- 9 - Les CPAM transmettent ces archives aux ELSM.
- 10 - Les ELSM recueillent sur le questionnaire-papier les informations concernant l'utilisation de l'ordonnancier.
- 11 - Les ELSM séparent les questionnaires-papier anonymes et les listings informatiques sans créer de table de correspondance. Ils rendent les archives aux CPAM.
- 12 - Les ELSM saisissent les données des questionnaires-papier sur le logiciel anonyme qui leur a été adressé par la CNAMTS.
- 13 - Les ELSM transmettent leur base de données aux ERSM.
- 14 - Les ERSM qui ont coordonné en liaison avec l'ENSM le travail des ELSM relevant de leur autorité, valident logiquement la saisie puis concatènent les bases de données.
- 15 - Les ERSM adressent leur base concaténée à l'ENSM.
- 16 - L'ENSM valide logiquement la saisie puis concatène les bases régionales.
- 17 - L'ENSM exploite la base de données nationale puis diffuse les résultats.

ANNEXE 8

REQUETES INFORMATIQUES

REQUETES INFORMATIQUES

- . Constitution de la base de sondage
- . Répartition de tous les bénéficiaires d'ALD 30 au mois de novembre 1994, selon l'âge et le sexe
- . Constitution de deux échantillons aléatoires EI et EC à partir de la base de sondage
- . Recherche des coûts pour chaque individu des deux échantillons
- . Recherche de la dernière ordonnance d'ordonnancier de pharmacie et/ou de biologie pour 1/10 des bénéficiaires de EI et de EC.

ANNEXE 9

EDITIONS SUR PAPIER DU CETEL(IC)

EDITIONS SUR PAPIER DU CETEL(IC)

. Tableau croisé sexe-âge de la base de sondage

. Echantillon initial EI (2 % de la base de sondage)⁷

Destinataire CPAM → ELSM

Contenu : 1er critère de tri sur centre de paiement

2e critère de tri sur clé matricule, à l'intérieur du centre de paiement

- Pour chaque bénéficiaire :

- . centre de paiement
- . clé du matricule
- . numéro matricule
- . identifiant du bénéficiaire
- . qualité du bénéficiaire
- . montant total remboursé, hors IJ
- . montant remboursé des honoraires des médecins
- . montant remboursé des autres honoraires
- . montant remboursé de pharmacie
- . montant remboursé de biologie
- . montant remboursé de l'hospitalisation privée, hors honoraires
- . montant de l'hospitalisation publique

- Pour l'ensemble des bénéficiaires : montant total remboursé, hors IJ

. Echantillon complémentaire EC (5 % de la base de sondage)⁷

Destinataires CPAM → ELSM

Contenu Identique à EI

. Echantillon "Ordonnancier" : EI(o) et EC(o)⁷

Destinataires : EI(o) : CPAM → ELSM

EC (o) : CPAM → ELSM

Contenu : pour 1/10 des individus de EI et de EC

- . centre de paiement
- . clé du matricule
- . numéro matricule
- . identifiant du bénéficiaire
- . références du décompte
- . numéro de la facture subrogatoire

⁷ Pour les CETEL(IC) équipés en Bulle IDS2 :

- le taux de sondage de EC est de 2 %

- EI et EC comportent en outre le mois de naissance de l'assuré

ANNEXE 10

GRILLE D'AIDE A L'ESTIMATION DU SURCOUT

GRILLE D'AIDE A L'ESTIMATION DU SURCOUT

Médicaments portés à tort dans la "zone en rapport" :

Nom du médicament	Montant remboursé (1)	Taux de remboursement (2)	Montant remboursable (3)
TOTAL :			
	(4)		(5)
	Montant du surcoût : (6)		

- (1) Coïncide avec le prix du médicament, remboursé à 100 %
- (2) Egal à 100 %, 65 %, 35 %, ou 0 %
- (3) Egal à (1) x (2)
- (6) Egal à (4) - (5)

ANNEXE 11

Liste des spécialités médicamenteuses

SPECIALITES ANTIDIABETIQUES

Sulfamides hypoglycémiants (SH) à 1/2 vie longue

DIABINESE
GLUCIDORAL

Autres SH

DAONIL
DAONIL FAIBLE
DIAMICRON
DOLIPOL
EUGLUCAN
EUGLUCAN 5
GLIBENESE
GLUTRIL
HEMI-DAONIL
MIGLUCAN
MINIDIAB

Metformine

GLUCINAN
GLUCOPHAGE
GLUCOPHAGE RETARD
STAGID

Insulines

. à durée d'action brève

ACTRAPID HM ge
ENDOPANCRINE 40 HP
INSUMAN RAPIDE
ORGASULINE ORDINAIRE
UMULINE RAPIDE
VELOSUNINE

. à durée d'action intermédiaire

INSULATARD HM ge
INSULATARD NORDISK
INSULINE NPH°HP
INSUMAN intermédiaire 100 % NPH
INSUMAN intermédiaire 25/75
MIXTARD 30/70 NORDISK

MIXTARD HM ge
MONOTARD HM ge
ORGASULINE NPH
RAPITARD MC
SEMILENTE MC
SEMI TARDUM HP
UMULINE PROTAMINE ISOPHANE NPH
UMULINE ZINC
UMULINE PROFIL

. à durée d'action prolongée

ENDOPANCRINE ZINC PROTAMINE HP
LENTE MC
TARDUM MX HP
ULTRALENTE MC
ULTRATARD HM ge
ULTRA TARDUM HP
UMULINE ZINC

Adjuvants

MEDIATOR

Inhibiteurs de l' α -glucosidase (ACARBOSE) susceptibles d'être prochainement commercialisés.

ANTIHYPERTENSEURS

Diurétiques seuls ou associés

ALDACTAZINE
ALDACTONE
ALDALIX
BRINALDIX
BURINEX
CHRONEXAN
CYCLOTERIAM
ESIDREX
EURELIX
FLUDEX
FLUMACH
FUROSEMIDE RATIOP
FUROSEMIX
HYGROTON QUART
ISOBAR
LASILIX
LOGIRENE
LUMITENS
MODAMIDE
MODURETIC
NATURINE
PRACTAZIN
PRACTON 50
PRESTOLE
PRINACTIZIDE
SPIROCTAN MICRON
SPIROCTAZINE
SPIRONONE MICROF
TENSTATEN

Bêta-bloquants seuls

ADREXAN
ADREXAN LP
ARTEX
ATENOLOL
AVLOCARDYL
BEPRANE
BETAPRESSINE

Bêta-bloquants seuls (suite)

BETATOP
CELECTOL
CORCARD
DETENSIEL
HEMIPRALON LP
KERLONE
LOPRESSOR
MIKELAN
PROPRANOLOL RATHIOPHARM
SECTRAL
SELOKEN
SOPROL
SOTALEX
TENORMINE
TIMACOR
TRANDATE
TRASICOR
VISKEN

IEC seuls

ACUITEL
BRIEM
CAPTOLANE
CIBACENE
COVERSYL
GOPTEN
JUSTOR
KOREC
LOPRIL
ODRIK
PRINIVIL
RENITEC
TRIA TEC
ZESTRIL

Antagonistes calciques seuls

ADALATE
AMLOR
ARPAMYL LP
BAYPRESS
CALDINE
CHRONADALATE LP
DELTAZEN LP
DILRENE LP
FLODIL LP
ICAZ LP

ISOPTINE
LOXEN
MONO-TILDIEM
NIDREL
NIFEDIPINE LP
NIFELATE LP
NOVAPAMYL LP
TILDIEM LP
VERAPAMIL - RATHIOPHARM LP

Antihypertenseurs centraux

ALDOMET
BARCLYD
CATAPRESSAN
EQUIBAR
ESTULIC
EUCTAN
HYPERIUM
METHYLDOPA - RATIOPHARM

Alpha-bloquants

ALPRESS LP
EUPRESSYL
MEDIATENSYL
MINIPRESS

Vasodilatateurs directs

LONOTEN
NEPRESSOL

IEC + Diurétiques

ACUILIX
BRIAZIDE
CAPTEA
CIBADREX
CO-RENITEC
ECAZIDE
KORETIC
PRINZIDE
ZESTORETIC

Bêta-bloquants + Diurétiques

LOGROTON
MODUCREN
TENORETIC
TRASITENSINE
VISKALDIX

Antagonistes calciques + Bêta-bloquants

BETA-ADALATE
TENORDATE

Bêta-bloquants + Vasodilateurs directs

TRASIPRESSOL

Diurétiques + Sympatholytiques

ESIMIL

Diurétiques + Réserpiniques

TENSIONORME

ANNEXE 12

CONVERSION DES UNITES BIOLOGIQUES

CONVERSION DES UNITES BIOLOGIQUES

Des moles vers les grammes

GLYCEMIE : $\text{mmol/l} \times 0,180 \rightarrow \text{g/l}$

CREATININEMIE : $\mu\text{mol/l} \times 0,113 \rightarrow \text{mg/l}$

ANNEXE 13

PROCEDURES SPECIALES POUR MATERIEL BULL IDS2

PROCEDURES SPECIALES POUR MATERIEL BULL IDS2

Constitution de l'échantillon initial (EI)

La sélection n'est pas opérée par un module de sélection aléatoire, mais elle est basée sur la clé du numéro matricule : sont sélectionnés les individus dont la clé est égale à 01 ou à 02 (2/97 de la base de sondage)

Constitution de l'échantillon complémentaire (EC)

L'échantillon complémentaire est extrait de la base de sondage, au taux de 2 %; sans remise des individus de EI.

Appartiennent à EC les individus dont la clé du numéro matricule est égale à 03 ou à 04 (2/97 de la base de sondage)

Constitution de l'échantillon final (EF)

Les individus exclus de EI sont remplacés de la façon suivante :

- . chaque individu exclu de EI, dont la clé est 01, est remplacé par un individu de EC dont la clé est 03,
- . chaque individu exclu de EI, dont la clé est 02, est remplacé par un individu de EC dont la clé est 04.

Pour cette opération, l'ELSM choisit les individus de remplacement dans EC dans l'ordre où ils apparaissent sur la liste au sein de chaque numéro de clé.

Constitution de l'échantillon "Ordonnancier" (EO)

La sélection des individus de l'échantillon "Ordonnancier" est basée sur le mois de naissance de l'assuré : sont extraits de EI et de EC les individus dont le mois de naissance de l'assuré est 07 (Juillet), pour constituer EI(o) et EC(o).

ANNEXE 14

GROUPE DE TRAVAIL

GROUPE DE TRAVAIL

Docteur Pierre FENDER	ENSM
Docteur Didier GANAY	ENSM
Docteur Didier LAPORTE	ENSM
Docteur Bernard BARIS	ERSM Clermont-Ferrand
Docteur Robert BOURREL	ERSM Toulouse
Mr Pierre Henri COMBLE	Agence Comptable
Docteur Chantal DUPON	ERSM Bordeaux
Me Dominique FAURE	DISI
Mr Alain GAILLARD	Département Statistique
Docteur Christine HORTE	ERSM Marseille
Me Danielle JAFFLINS DUBUS	DGR
Me Catherine KERMARC	DGR
Docteur Jean MERIGUET	ERSM Limoges
Docteur Patrick NEIRINCK	ERSM Lille
Me Véronique SYMPHORIEN	DGR