

# L'incidence des admissions en affection de longue durée pour diabète chez l'enfant en France, de 2003 à 2005

Isabelle Romon (i.romon@invs.sante.fr)<sup>1</sup>, Guy-Robert Auleley<sup>2</sup>, Alain Weill<sup>3</sup>, Sophie Gosselin<sup>4</sup>, Philippe Perez<sup>2</sup>, Vincent Van-Bockstael<sup>4</sup>, Anne Fagot-Campagna<sup>1</sup>

1 / Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice, France 2 / Régime social des indépendants, La Plaine Saint-Denis, France 3 / Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, Paris, France 4 / Mutualité sociale agricole, Bagnolet, France

## Résumé / Abstract

**Introduction** – Le diabète fait partie des affections de longue durée (ALD) permettant le remboursement à 100 % des frais de prise en charge médicale par l'Assurance maladie. Cette étude a pour objectif d'estimer l'incidence des admissions en ALD pour diabète chez les enfants, par âge et sexe, et ses tendances temporelles.

**Méthodes** – Les données d'admissions en ALD pour diabète de 2003 à 2005 ont été extraites des bases de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CnamTS), de la Mutualité sociale agricole (MSA) et du Régime social des indépendants (RSI), représentant 97 % de la population couverte par l'Assurance maladie en France.

**Résultats** – En 2005, 2 545 enfants âgés de moins de 20 ans ont été admis en ALD pour diabète ; 54 % étaient des garçons et l'âge moyen à l'admission était de 11 ans. Le taux brut d'incidence était de 16/100 000 ; il augmentait avec l'âge de 9/100 000 dans le groupe 0-4 ans à 21/100 000 dans le groupe 10-14 ans, puis diminuait à 18/100 000 dans le groupe 15-19 ans. Les taux d'incidence étaient proches chez les garçons et les filles, sauf dans la classe d'âge 15-19 ans, où le taux était plus élevé chez les garçons. Aucune évolution temporelle n'était observée entre 2003 et 2005.

**Conclusion** – L'étude de l'incidence des ALD pour diabète apporte des informations utiles à la surveillance du diabète de l'enfant en France. Ces informations sont toutefois limitées par l'existence probable de demandes de prise en charge multiples pour un même enfant pour des raisons administratives.

## Incidence of 100% medical free coverage due to diabetes in children in France, from 2003 to 2005

**Introduction** – Diabetes is considered as a long and costly disease listed as "Affections de longue durée" (ALD), which entitles people with diabetes to request 100% medical fee coverage from the French health insurance systems. This study aims at estimating the incidence of ALD requests for diabetes in children, by age and sex, and temporal trends.

**Methods** – Data on 2002-2005 ALD requests for diabetes were extracted from the three major health insurance systems: CnamTS (employees, students, etc.), MSA (farming workers) and RSI (self-employed workers), covering 97% of the total insured residents of France and their dependents.

**Results** – In 2005, ALD were requested due to diabetes for 2 545 children aged less than 20 years; 54% were boys and the mean age at admission was 11 years. The crude incidence rate was 16/100,000, it rose with age from 9/100,000 in children aged 0-4 years to 21/100,000 in those aged 10-14 years, and decreased thereafter to 18/100,000 in those aged 15-19 years. The incidence rates were similar in boys and girls, except in the 15-19 years age group, in which the incidence was higher in boys. No temporal trend was observed from 2003 to 2005.

**Conclusion** – This study of ALD requests for diabetes contributes to the monitoring of diabetes in children in France. However, incidence data are limited by potential new requests for prevalent cases, due to administrative issues.

## Mots clés / Key words

Enfant, diabète de type 1, affection de longue durée, incidence / Child, type 1 diabetes, 100% medical fee coverage, incidence

## Introduction

Le diabète de type 1, anciennement dénommé diabète insulino-dépendant, est la forme de diabète la plus fréquente chez l'enfant. Il résulte d'un déficit majeur en insuline, essentiellement d'origine immunologique. Cette maladie grave rend indispensable un traitement à vie par injections d'insuline. Le diabète de type 1 est responsable de complications aiguës (hypoglycémie et acidocétose) et chroniques (cardiovasculaires, rénales, ophtalmologiques, neurologiques) [1].

Les données de remboursements de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CnamTS) ont permis d'estimer en 2005 la prévalence du diabète traité à moins de 0,1 % chez les enfants de moins de 10 ans, ainsi qu'à 2 % et 1 % respectivement chez les garçons et les filles âgés de 10 à 19 ans [2]. L'ancien registre français du diabète, inactif depuis 1998, avait estimé l'incidence du diabète de type 1 à 7 pour 100 000 enfants âgés de 0 à 19 ans en 1988, puis à 10 pour 100 000 en 1997 [3]. Cette augmentation au cours du temps, observée encore ces dernières années dans d'au-

tres pays, porterait essentiellement sur la classe d'âge la plus jeune (0-4 ans) et serait liée à des facteurs environnementaux [4,5].

Le dispositif des affections de longue durée (ALD) permet, sur demande du médecin traitant, le remboursement à 100 % des frais de prise en charge médicale des personnes ayant une maladie chronique, lorsque cette maladie comporte un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, comme le diabète. En 2004, l'ALD pour diabète concernait 3,6 % des garçons et 4,8 % des filles de moins de 15 ans pris en charge pour une des trente ALD existantes [6]. Il est probable que la plupart des enfants nouvellement diagnostiqués comme ayant un diabète de type 1 bénéficient systématiquement d'une demande d'ALD pour diabète. Les caractéristiques et les évolutions au cours du temps de l'incidence des ALD pour diabète peuvent apporter des informations extrapolables à l'incidence du diabète de type 1 chez l'enfant, ce qui est l'objectif de cette analyse.

## Méthodes

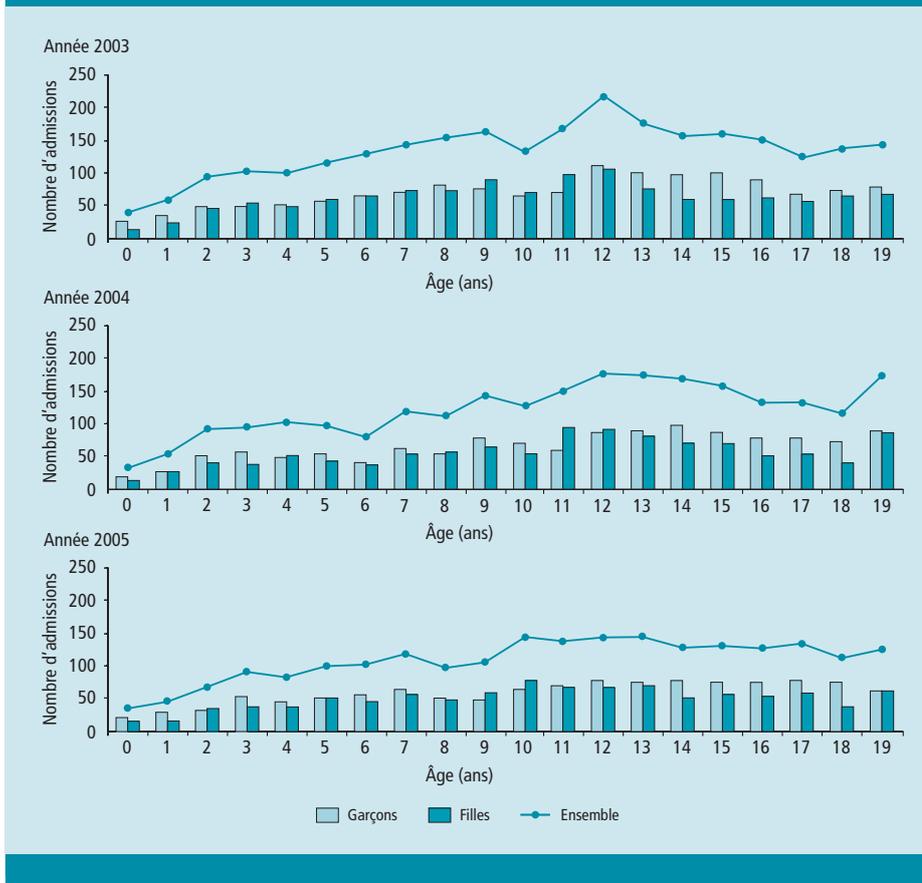
L'analyse porte sur les données des trois principaux régimes d'Assurance maladie, couvrant environ

97 % de la population résidant en France : la CnamTS, sections locales mutualistes comprises, la Mutualité sociale agricole (MSA) et le Régime social des indépendants (RSI). Les régimes qui n'ont pu être inclus dans cette analyse (environ 3 % de la population) couvrent notamment les militaires, les clercs et employés de notaires, les marins, le personnel de la Banque de France et des grandes sociétés de transports publics.

Toutes les nouvelles admissions en ALD pour diabète (quel que soit le type de diabète) survenues entre 2003 et 2005 chez les bénéficiaires âgés de moins de 20 ans ont été sélectionnées. Afin de respecter l'anonymat des personnes, les données n'ont pas été analysées par localisation géographique et ont regroupé métropole et outre-mer.

Les effectifs ont été rapportés pour chaque année, de 2003 à 2005, par âge et sexe. Les taux bruts d'incidence pour 100 000 personnes ont été calculés par classe d'âge quinquennale afin de consolider les taux basés sur de petits effectifs. Les effectifs de la population résidant en France (métropole et outre-mer) ont été utilisés comme dénominateurs pour chaque année correspondante (« Esti-

**Figure 1** Nombre d'admissions en ALD pour diabète chez les personnes âgées de 0 à 19 ans, couvertes par les trois principaux régimes d'Assurance maladie, par année, âge et sexe, France entière, 2003-2005  
**Figure 1** Number of ALD requests for diabetes among youth aged 0 to 19 years, insured within one of the three major French health insurance systems, by year, age and sex, France, 2003-2005



Standardisés selon la structure d'âge et sexe de la population métropolitaine de 1997, ces taux étaient respectivement de 17,1/100 000, 15,6/100 000 et 16,3/100 000, soit une variation de - 9 % entre 2003 et 2004 et de + 4 % entre 2004 et 2005.

En 2005, le taux brut d'incidence augmentait avec l'âge de 9,4/100 000 avant 5 ans à 16,1/100 000 entre 5 et 9 ans et 21,0/100 000 entre 10 et 14 ans, puis diminuait à 18,1/100 000 entre 15 et 19 ans. Les taux par classe d'âge étaient semblables au cours des trois années.

### Variations par sexe

Les admissions en ALD pour diabète avant 20 ans concernaient un peu plus souvent des garçons que des filles, quelle que soit l'année : 53 % en 2003 et 54 % en 2004 et 2005. La proportion de garçons variait un peu avec l'âge : en 2005, elle atteignait 57 % des moins de 5 ans, 51 % des 5-9 ans, 52 % des 10-14 ans et 58 % des 15-19 ans. Quelle que soit l'année, la proportion de garçons était un peu plus élevée chez les 15-19 ans que dans les autres groupes d'âge.

De façon similaire, les taux d'incidence avant l'âge de 20 ans étaient légèrement plus élevés chez les garçons que chez les filles : 17,6/100 000 garçons versus 16,4/100 000 filles en 2003, 16,3/100 000 garçons versus 14,7/100 000 filles en 2004, et 17,1/100 000 garçons versus 15,1/100 000 filles en 2005. Toutefois, cette différence de taux entre sexes était forte dans la classe d'âge 15-19 ans, où le ratio des taux garçons/filles atteignait 1,28 en 2003

mations localisées de population » actualisées en 2007, source Insee). Pour comparaison aux données du registre du diabète de type 1 de 1997, les taux d'incidence ont également été standardisés selon la structure d'âge et sexe de la population vivant en France métropolitaine en 1997.

## Résultats

### Effectifs et tendances temporelles par groupe d'âge (figure 1)

En 2005, 2 545 enfants âgés de 0 à 19 ans ont été admis en ALD pour diabète au sein des trois principaux régimes d'Assurance maladie, en France métropolitaine et outre-mer : 375 (15 %) étaient âgés de moins de 5 ans, 616 (24 %) de 5 à 9 ans, 814 (32 %) de 10 à 14 ans et 740 (29 %) de 15 à 19 ans.

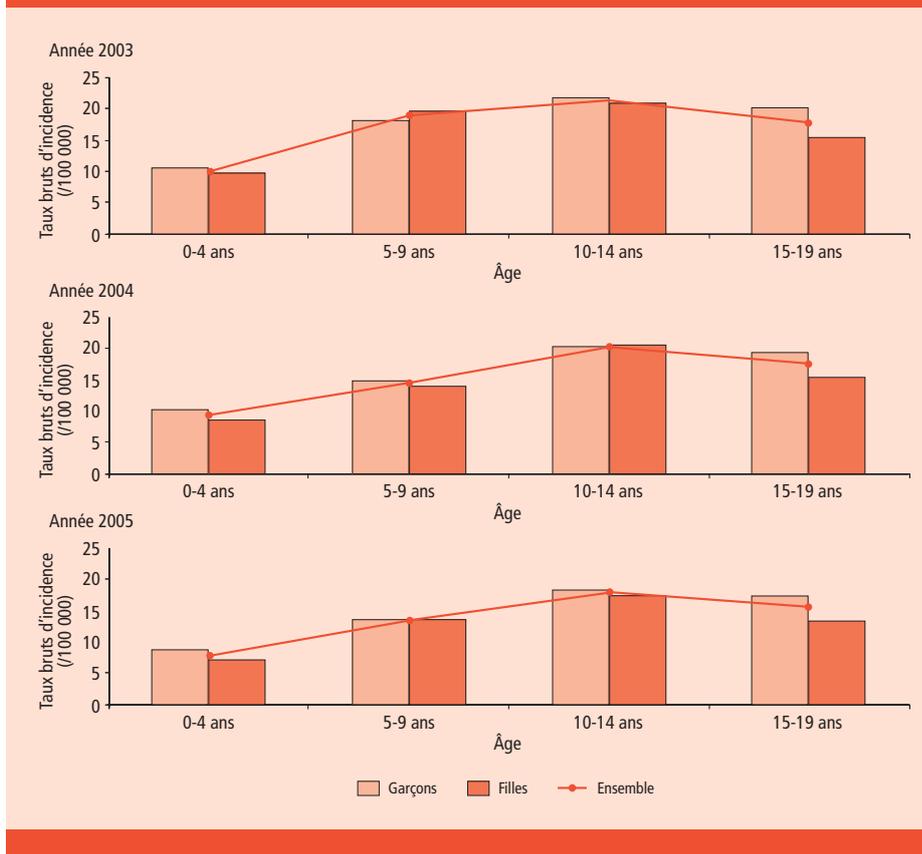
Le nombre d'admissions en ALD pour diabète avant 20 ans a faiblement varié au cours des trois années d'observation : 2 666 en 2003, 2 444 en 2004 et 2 545 en 2005.

L'âge moyen à l'admission en ALD pour diabète avant l'âge de 20 ans était de 10,8 ans sur la période 2003-2005.

### Taux d'incidence et tendances temporelles par groupe d'âge (figure 2)

Les taux d'incidence bruts des admissions en ALD pour diabète étaient estimés à 17,0/100 000 jeunes de moins de 20 ans résidant en France en 2003, 15,5/100 000 en 2004 et 16,1/100 000 en 2005.

**Figure 2** Taux bruts d'incidence des admissions en ALD pour diabète chez les personnes âgées de 0 à 19 ans, couvertes par les trois principaux régimes d'Assurance maladie, par année, classe d'âge et sexe, France entière, 2003-2005  
**Figure 2** Crude incidence rates of ALD requests for diabetes among youth aged 0 to 19 years, insured within one of the three major French health insurance systems, by year, age group and sex, France, 2003-2005



et 2004, et 1,32 en 2005, et faible ou inexistant dans les autres classes d'âge (figure 2). La diminution du taux d'incidence observée entre les groupes d'âge 10-14 ans et 15-19 ans était marquée chez les filles (de 20 à 16/100 000 en 2005) mais faible chez les garçons (de 22 à 21/100 000 en 2005).

## Limites de l'analyse

Cette analyse permet d'estimer l'incidence des admissions en ALD pour diabète chez les enfants grâce aux données des trois principaux régimes d'Assurance maladie. Toutefois, l'incidence des ALD pour diabète n'est pas totalement assimilable à l'incidence réelle du diabète. En effet, même si l'admission en ALD est en théorie unique et très probablement systématique dans le diabète de type 1 de l'enfant, il peut y avoir une répétition involontaire de certaines admissions : lors d'un changement de régime d'Assurance maladie du parent assuré ; lorsque les parents sont affiliés à deux régimes d'Assurance maladie ; lors d'un déménagement engendrant un changement de caisse d'Assurance maladie ; lors d'un changement de médecin traitant. À l'inverse, la demande d'admission en ALD pour diabète peut ne pas avoir été effectuée si la personne diabétique n'a pas été informée sur cette forme de prise en charge, ou si elle ne souhaite pas être en ALD pour diabète (prise en charge à 100 % pour une autre ALD, par une mutuelle complémentaire maladie...).

D'autre part, les délais entre le début du diabète, son diagnostic et la demande d'admission en ALD sont variables. La demande de prise en charge pour ALD n'est pas nécessairement effectuée et enregistrée l'année même du diagnostic de la maladie.

Enfin, le diabète de type 2, lié à une insulino-résistance et/ou une carence partielle en insuline et donc à l'obésité, apparaît depuis une vingtaine d'années chez l'adolescent voire même chez l'enfant [7]. Le diagnostic de diabète de type 2 peut entraîner une demande d'admission en ALD pour diabète. Des cas de diabète de type 2 de l'enfant sont donc probablement comptabilisés dans cette analyse, particulièrement dans les classes d'âge les plus élevées.

## Discussion

En 2005, 2 545 jeunes de moins de 20 ans ont été admis en ALD pour diabète en France, ce qui correspond à un taux brut d'incidence de 16,1/100 000. Après standardisation selon la structure d'âge et sexe de la population de France métropolitaine en 1997, ce taux atteint 16,3/100 000. De 2003 à 2004 puis de 2004 à 2005, le taux a diminué de 9 % puis augmenté de 4 %. Les taux standardisés de 2003 à 2005 sont bien supérieurs aux taux d'incidence du diabète de type 1 chez les jeunes de moins de 20 ans estimés par l'ancien registre français dans quatre régions [3] : 7,4/100 000 en 1988 et 9,6/100 000 en 1997, correspondant par ailleurs à une augmentation moyenne de 3,7 % par an. Il existe donc certaines discordances entre les taux observés dans l'ancien registre d'incidence et ceux

estimés par les admissions en ALD pour diabète. Ceci est probablement lié au fait que les admissions en ALD pour diabète ne correspondent pas exactement aux cas incidents de diabète de type 1 et surestiment le taux réel.

Toutefois, une réelle augmentation de l'incidence du diabète chez l'enfant entre 1997 et 2005 est probable. En effet, tout comme l'a observé le registre français [3], l'étude Eurodiab a retrouvé une augmentation d'incidence du diabète de type 1 de 3,2 % par an entre 1989 et 1998 chez les enfants de moins de 15 ans de 36 pays européens [4]. L'étude Diamond a également rapporté une augmentation de l'incidence de 2,8 % par an entre 1990 et 1999 chez les enfants de moins de 15 ans de 57 pays [5]. Dans les études Eurodiab et Diamond, cette augmentation de l'incidence était plus importante dans la classe d'âge 0-4 ans et variait en amplitude en fonction des zones géographiques. En France, les données du registre de 1988 à 1997 montraient également une augmentation de l'incidence particulièrement forte chez les 0-4 ans mais aucune variation de l'augmentation en fonction de la zone géographique [3]. L'analyse des admissions en ALD pour diabète ne met pas en évidence de telles variations par classe d'âge entre 2003 et 2005.

Les taux d'incidence des admissions en ALD pour diabète augmentent avec l'âge jusqu'au pic de 15 ans puis diminuent jusqu'à 20 ans. Une telle variation des taux standardisés d'incidence du diabète de type 1 a été observée dans le registre français en 1997 : 8, 11, 14 et 5/100 000, respectivement dans chaque classe d'âge quinquennal (*versus* 9, 16, 21 et 18/100 000 pour l'incidence des ALD). Toutefois, plus l'âge des enfants augmente, plus l'écart entre les estimations anciennes du registre et celles récentes des ALD est important. Ceci pourrait être lié à l'augmentation de la prévalence du diabète de type 2 chez les adolescents [7] ou à une prise en charge pour ALD plus tardive chez les adolescents. Une autre explication, liée aux limites des données, paraît plus vraisemblable : les ré-admissions en ALD pour diabète pour des raisons administratives sont probablement plus fréquentes avec l'âge, la prévalence de la maladie étant cumulative, augmentant avec l'âge, et la probabilité de ré-admission étant liée à la durée de la maladie.

Une autre comparaison peut être faite avec les données nord-américaines. En 2002-2003, l'incidence du diabète de type 1 chez les Américains de type caucasien était bien plus élevée que l'incidence des ALD pour diabète en France, mais les variations avec l'âge étaient semblables [8] : 19/100 000 chez les 0-4 ans, 28/100 000 chez les 5-9 ans, 33/100 000 chez les 10-14 ans, et 15/100 000 chez les 15-19 ans.

Les données d'incidence d'ALD ont permis d'estimer l'âge moyen à l'admission en ALD pour diabète avant l'âge de 20 ans à 10,8 ans sur la période 2003-2005, ce qui est très proche de l'âge moyen à la première injection d'insuline chez les jeunes diabétiques de type 1 estimé par le registre français en 1997 (10,6 ans).

En 2005, la proportion un peu plus élevée de gar-

çons (54 %) que de filles chez les enfants admis en ALD pour diabète est également exactement similaire à la proportion observée dans le registre français en 1988-1997. Globalement, les taux d'incidence des admissions en ALD pour diabète sont plus élevés chez les garçons que chez les filles, mais cette différence est essentiellement observée dans la classe d'âge 15-19 ans. Dans le registre français, le taux d'incidence du diabète de type 1 était également un peu plus élevé chez les garçons que chez les filles (11 *versus* 9/100 000 jeunes de moins de 20 ans en 1997) alors que dans les études Eurodiab et Diamond, les taux d'incidence chez les moins de 15 ans ne variaient que très faiblement selon le sexe, sans qu'une explication satisfaisante n'ait pu être avancée. L'étude sur les données nord-américaines [8] a rapporté un taux d'incidence du diabète de type 1 légèrement supérieur chez les filles dans le groupe d'enfants de moins de 10 ans et légèrement supérieur chez les garçons aux âges plus élevés.

## Conclusion

Le diabète de type 1 est une maladie grave, non rare, et en augmentation depuis plusieurs années [4,5]. Étant donné que le registre d'incidence du diabète de l'enfant n'est plus actuellement actif en France, l'étude de l'incidence des admissions en ALD pour diabète est une source appréciable d'informations indirectes sur les caractéristiques des enfants diabétiques et sur les tendances temporelles de prévalence et d'incidence de cette affection. Toutefois, ces données ont des limites importantes, liées à leur caractère administratif. Une étude de validation de ces données serait nécessaire ainsi qu'un suivi sur une plus longue période afin de juger au mieux l'évolution temporelle.

## Remerciements

Les auteurs remercient la CnamTS, la MSA et le RSI pour leur contribution à ce travail.

## Références

- [1] Simon D, Fagot-Campagna A, Eschwège E, Balkau B. Diabète : définition, dépistage et épidémiologie. In: Traité de diabétologie, A Grimaldi, Médecine-Sciences, Flammarion, Paris, 2005, pp 3-21.
- [2] Kusnik-Joinville O, Weill A, Salavane B, Ricordeau P, Allemand H. Diabète traité : quelles évolutions entre 2000 et 2005 ? Pratiques et Organisation des Soins 2007 ; 38(1):1-12.
- [3] Charkaluk ML, Czernichow P, Levy-Marchal C. Incidence data of childhood-onset type 1 diabetes in France during 1988-1997: the case for a shift toward younger age onset. *Pediatr Res.* 2002 ; 52:859-62.
- [4] Green A, Patterson CC. Trends in the incidence of childhood-onset diabetes in Europe 1989-1998. *Diabetologia* 2001 ; 44 Suppl 3:B3-B8.
- [5] The Diamond-Project-Group. Incidence and trends of childhood type 1 diabetes worldwide 1990-1999. *Diabet Med.* 2006 ; 23:857-66.
- [6] Weill A, Vallier N, Salanave B, Bourrel R, Cayla M, Suarez C *et al.* Fréquence des trente affections de longue durée pour les bénéficiaires du Régime général de l'Assurance maladie en 2004. *Pratiques et Organisations des Soins* 2006 ; 3:173-88.
- [7] American Diabetes Association. Type 2 diabetes in children and adolescents. *Diabetes Care* 2000 ; 23:381-89.
- [8] The Writing Group for the SEARCH for Diabetes in Youth Study Group. Incidence of diabetes in youth in the United States. *JAMA.* 2007 ; 24:2716-24.