

- Les critères applicables dans l'assurance obligatoire des soins pour la prise en charge des prestations (efficacité, adéquation et économicité) seront repris explicitement dans la LAI.
- Les modifications de loi seront concrétisées ensuite par un renforcement du pilotage et de la gestion des cas, opéré au niveau des ordonnances et des directives.
- Les principes relatifs à la structure tarifaire et au calcul des coûts en ce qui concerne la rémunération des prestations doivent être introduits dans le domaine de l'AI. En cas d'échec des négociations tarifaires, il faut éviter des situations dans lesquelles aucun tarif ne s'applique, raison pour laquelle le Conseil fédéral doit pouvoir, pour toutes les mesures de réadaptation, en fixer un comme cela est le cas pour l'assurance-maladie.

Les demandes de prestations AI déposées pour des enfants ont trait en général à des infirmités congénitales. Les traitements médicaux et les soins prodigués sont d'autant plus importants que l'atteinte à la santé de l'enfant est complexe. Une gestion et un suivi ciblés du dossier sont essentiels lors de problématiques multiples.

Les mesures médicales de l'AI sont régies par les art. 12 à 14^{bis} LAI. En vertu de ces articles, l'AI prend en charge, en faveur des assurés jusqu'à l'âge de 20 ans, le coût des mesures médicales qui sont directement nécessaires à la réadaptation professionnelle (art. 12 LAI) et de celles qui sont nécessaires au traitement des infirmités congénitales (art. 13 LAI). L'art. 14 LAI détermine l'étendue des mesures. Les adaptations à apporter aux art. 13 et 14 sont exposées ci-dessous. Celles touchant l'art. 12 concernent quant à elles le groupe cible 2 et sont commentées au chiffre correspondant (ch. 1.2.2). L'art. 14^{bis} LAI, qui a trait à la prise en charge des traitements stationnaires hospitaliers, n'est pas concerné par la présente réforme. En outre, les critères applicables à la prise en charge des prestations nécessitent l'adaptation de l'art. 27 et la création de quatre nouveaux articles (14^{ter}, 27^{bis}, 27^{ter} et 27^{quater}).

1.2.1.1 Mise à jour de la liste des infirmités congénitales

Selon les statistiques, les coûts globaux des mesures médicales ont augmenté entre 2001 et 2015 de 4,3 % en moyenne par an, passant de 492 à 810 millions de francs. Cela représente une augmentation totale de 65 %. La prise en charge du coût des mesures médicales résulte en très grande partie des infirmités congénitales. En 2015, seuls 24 millions de francs environ ont été versés pour les mesures médicales de réadaptation.

Est réputée infirmité congénitale toute maladie présente à la naissance accomplie de l'enfant (art. 3, al. 2, de la loi fédérale du 6 octobre 2000 sur la partie générale du droit des assurances sociales [LPGA]²⁶). En application de l'art. 13 LAI, les assurés

²⁶ RS 830.1

ont droit aux mesures médicales nécessaires au traitement des infirmités congénitales jusqu'à l'âge de 20 ans (al. 1). Les infirmités congénitales dont le traitement est pris en charge par l'AI sont déterminées par le Conseil fédéral dans une liste qu'il établit; celui-ci peut exclure la prise en charge du traitement d'infirmités peu importantes (al. 2). La liste des infirmités congénitales est une annexe de l'ordonnance du 9 décembre 1985 concernant les infirmités congénitales (OIC)²⁷.

Toutes les maladies congénitales ne figurent pas sur cette liste. Seules sont recensées les infirmités congénitales sur lesquelles un traitement a une influence favorable. Des pathologies telles que l'oligophrénie, le syndrome de Wolff-Hirschhorn (délétion de la partie distale du bras court du chromosome 4), le syndrome de Pallister-Killian (tétrasomie 12p en mosaïque) ou le syndrome de Patau (trisomie 13) ne figurent pas dans l'OIC, aucun traitement n'étant en mesure de les influencer favorablement. Le traitement de certains de leurs symptômes, en revanche, est pris en charge.

Problématiques liées à la liste des infirmités congénitales

La liste des infirmités congénitales pose divers problèmes. Tout d'abord, les critères de définition des infirmités congénitales dont le traitement doit être pris en charge par l'AI ne sont pas clairement établis dans la loi. Il est par conséquent difficile de distinguer entre les infirmités congénitales au sens de la LAI et celles dont le traitement est pris en charge par l'assurance obligatoire des soins (AOS) conformément à la loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie (LAMal)²⁸. Par ailleurs, cette liste n'est plus actuelle; sa dernière révision complète date de 1985. Certaines dénominations et certains critères sont obsolètes (par ex. hypoglycémie de Zetterstroem). De plus, sa mise à jour n'a pas suivi une procédure clairement établie.

En ce qui concerne sa structure, les pathologies qui y figurent sont présentées de manière hétérogène, sans systématique de classement, et elles ne respectent pas toutes la condition légale qui veut qu'elles soient présentes dès la naissance de l'enfant. Il n'existe en outre pas d'indication du degré de sévérité ou d'atteinte fonctionnelle, ce qui s'avère problématique sachant que certaines affections peuvent, selon leur sévérité ou l'atteinte fonctionnelle, être totalement bénignes ou présenter au contraire un pronostic sévère avec une atteinte grave à la santé. Enfin, selon le rapport du Contrôle fédéral des finances (CDF)²⁹, le système actuel ne permet pas de différencier pour un même assuré l'infirmité congénitale la plus importante et de donner des informations relatives aux coûts liés aux comorbidités.

Adaptation de la liste des infirmités congénitales

Les adaptations à apporter sont les suivantes:

- établissement de critères de définition des infirmités congénitales dont le traitement doit être pris en charge;

²⁷ RS **831.232.21**

²⁸ RS **832.10**

²⁹ CDF (2012): *Mesures médicales de l'assurance-invalidité. Evaluation de la mise en œuvre et analyse de l'évolution des coûts*. N° de commande 1.9350.318.00099.13. Disponible sur www.cdf.admin.ch > Publications > Evaluations.

- mise à jour de la liste des infirmités congénitales: il s'agit d'adapter la liste aux connaissances médicales actuelles et de la compléter notamment par les maladies rares répondant aux critères de définition des infirmités congénitales, en tenant compte de la stratégie nationale y relative³⁰;
- adoption d'un système de classification cohérent: la révision de la liste doit améliorer sa systématique et sa cohérence;
- maintien à jour de la liste des infirmités congénitales: établissement d'un processus en vue de maintenir la liste constamment à jour.

Adaptation de la loi: critères de définition

La définition des infirmités congénitales au sens de l'art. 3 LPGA n'est pas modifiée. Des critères doivent toutefois permettre de déterminer de façon précise et transparente les infirmités congénitales pour lesquelles l'AI doit prendre en charge les mesures médicales. L'art. 13 LAI doit être complété en ce sens. Le contenu de la liste des infirmités congénitales sera établi sur la base de ces critères.

Les infirmités pour lesquelles l'AI octroie des mesures médicales sont, aux termes de l'art. 13 P-LAI, des malformations congénitales, des maladies génétiques ainsi que des affections d'origine prénatale ou périnatale. Ces malformations, maladies et affections ne doivent pas être présentes cumulativement pour être réputées infirmités congénitales au sens de l'art. 13 P-LAI. Elles doivent avoir été diagnostiquées par un médecin spécialiste, engendrer une atteinte à la santé, présenter un certain degré de sévérité, nécessiter une prise en charge de longue durée ou complexe et pouvoir être traitées par des mesures médicales prévues à l'art. 14 LAI. Les termes utilisés à l'art. 13, al. 2, let. a à e, concordent donc avec la doctrine et la jurisprudence³¹.

La dimension médicale de la définition des infirmités congénitales sera maintenue dans l'OIC.

Mise en œuvre: actualisation et révision de la liste

En vertu de la modification de loi proposée, le Conseil fédéral pourra adapter l'OIC et, par voie de conséquence, la liste des infirmités congénitales. Les travaux préparatoires des médecins de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), des SMR et d'autres experts ont déjà démarré.

La liste doit, d'une part, être actualisée par l'élimination des éléments obsolètes et bénins et, d'autre part, être dotée d'une structure plus cohérente. L'actualisation de la liste doit lui permettre de refléter l'état actuel des connaissances médicales. Des infirmités telles que les troubles du spectre autistique et le TDAH remplissent les critères mentionnés et seront maintenues sur la liste. Les infirmités congénitales dont la dénomination n'est plus actuelle seront renommées. Certaines affections «nouvelles», notamment certaines maladies rares, feront leur entrée dans la liste des infirmités congénitales si elles remplissent les nouveaux critères. De plus, de nom-

³⁰ Conseil fédéral (2014): *Concept national maladies rares*. Rapport en réponse aux postulats 10.4055 Ruth Humbel et 11.4025 Gerhard Pfister. Disponible sur www.ofsp.admin.ch
> Thèmes > Maladies et médecine > Maladies rares.

³¹ Cf. ATF 120 V 89, consid 2a, p. 92, et arrêts du Tribunal fédéral 9C_866/2008 du 8.7.2009, consid. 2.3, et 8C_988/2010 du 31.3.2011, consid. 4.3.

breuses infirmités congénitales devront être précisées, actualisées, modifiées ou assorties de conditions.

Les travaux de révision doivent aboutir à une liste respectant les lignes directrices suivantes:

- La liste des infirmités congénitales contient autant que possible des diagnostics (et non des groupes de maladies).
- Elle correspond aux nomenclatures actuelles.
- Les différents groupes d'affections sont clairement délimités.
- Au besoin, des critères tels que degré de sévérité, étendue ou fonctionnalité sont ajoutés pour certaines affections (par ex. reflux vésico-urétéral congénital [infirmité congénitale n° 346], à partir du degré III).
- Les maladies rares sont prises en compte dans la mesure du possible.

Pour réaliser cet objectif, la procédure suivante a été choisie: dans un premier temps, il s'agit d'identifier les infirmités congénitales qui ne remplissent pas les critères. Dans un deuxième temps, les précisions et les compléments nécessaires seront apportés à la liste. Dans la mesure du possible, la liste doit être constituée d'affections précises ou de groupes d'affections apparentées. Les sociétés de discipline médicale concernées seront ensuite consultées pour qu'elles puissent donner leur avis notamment sur la cohérence et l'exhaustivité des adaptations. En dernier lieu, le système de classification des infirmités congénitales sera rendu plus cohérent. Pour ce faire, la liste des infirmités congénitales prendra en compte la classification internationale des maladies (CIM-10)³². La référence à la CIM-10 lui permettra de reposer sur une nomenclature reconnue internationalement et autorisera des comparaisons statistiques.

Trisomie 21

L'admission de la trisomie 21 sur la liste des infirmités congénitales correspond à la volonté politique exprimée par l'adoption de la motion 13.3720 Zanetti du 18 septembre 2013 «Ajouter la trisomie 21 à la liste des infirmités congénitales», et en représente la mise en œuvre. La trisomie 21 figure sur cette liste depuis le 1^{er} mars 2016 au ch. 489, bien qu'elle constitue un syndrome et qu'elle ne puisse être traitée au sens de l'art. 13, al. 2, let. e, du présent projet de révision de la LAI (P-LAI). Étant donné qu'elle est l'aberration chromosomique la plus fréquente, elle figure exceptionnellement sous un chiffre séparé, pour des raisons pratiques, afin d'éviter que l'on doive, lorsqu'elle est présente, rechercher ses diverses manifestations. La disposition projetée sert à empêcher que la trisomie 21 soit rayée de la liste des infirmités congénitales lors de l'application des nouveaux critères de l'art. 13, al. 2, P-LAI.

³² Cf. www.bfs.admin.ch > Trouver des statistiques Santé.