**Demande d’adaptation de la liste actuelle des infirmités congénitales (annexe de l’ordonnance du DFI concernant les infirmités congénitales, OIC-DFI)**

La demande porte sur... (veuillez cocher la case correspondante)

l’ajout d’une affection à la liste actuelle des infirmités congénitales de l’AI

une correction dans la liste actuelle des infirmités congénitales de l’AI

**Veuillez remplir le formulaire en suivant les instructions figurant à la page 2.**

Le formulaire rempli et signé doit être envoyé sous forme électronique (c’est-à-dire sur CD-ROM ou par courriel) avec toutes ses annexes (documents PDF complets) à l’adresse suivante :

Office fédéral des assurances sociales

Assurance-invalidité

Secteur Prestations en nature et en espèces

Effingerstrasse 20

3003 Berne

[sekretariat.iv@bsv.admin.ch](mailto:sekretariat.iv@bsv.admin.ch)

|  |
| --- |
| **Remarque importante** |
| S’il s’agit d’une **demande d’ajout d’une affection** à la liste actuelle des infirmités congénitales de l’AI, veuillez remplir tout le formulaire, **sauf** le point 5.  S’il s’agit d’une **demande de correction** à apporter à la liste actuelle des infirmités congénitales de l’AI, veuillez remplir **uniquement** le point 1 et les points 5 à 7. |

# 1. Requérant

## 1.1 Requérant

Institution/organisation/entreprise:

Adresse postale:

Téléphone:

Téléfax:

Courriel:

## 1.2 Interlocuteur responsable

Nom, prénom:

Institution/organisation/entreprise:

Adresse postale:

Téléphone:

Téléfax:

Courriel:

# 2. Nom scientifique de l’affection

## 2.1 Désignation internationale de l’affection, telle qu’elle devrait figurer dans la liste des infirmités congénitales

Allmand:

Français:

Italien:

Anglais:

## 2.2 Éventuels synonymes

Allmand:

Français:

Italien:

Anglais:

# 3. Description de l’affection

## 3.1 Description médicale de l’affection

## 3.2 Étiologie de l’affection

## 3.3 Incidence et prévalence en Suisse

## 3.4 Évolution naturelle de l’affection en l’absence de traitement

## 3.5 Évolution de l’affection sous traitement

# 4. Évaluation sur la base des critères de définition d’une infirmité congénitale énoncés à l’art. 13 LAI

Par infirmité congénitale au sens de l’art. 13 LAI (al. 2), on entend les malformations congénitales, les maladies génétiques ainsi que les affections prénatales et périnatales qui :

1. ont l’objet d’un diagnostic posé par un médecin spécialiste ;
2. engendrent une atteinte à la santé ;
3. présentent un certain degré de gravité ;
4. nécessitent un traitement de longue durée ou complexe, et
5. peuvent être traitées par des mesures médicales au sens de l’art. 14.

## 4.1 « font l’objet d’un diagnostic posé par un médecin spécialiste » (a)

### 4.1.1 Qui réalise les évaluations/les tests nécessaires à l’établissement du diagnostic et qui établit formellement le diagnostic ?

### 4.1.2 Quelles sont les qualifications médicales spécifiques nécessaires à l’établissement du diagnostic ?

### 4.1.3 Quelles sont les conditions légales spécifiques à observer pour l’établissement du diagnostic (par ex. radioprotection, autorisation cantonale, etc.) ?

### 4.1.4 Combien de fournisseurs de prestations (médecins spécialistes/cliniques) remplissent les conditions mentionnées précédemment ?

## 4.2 « engendrent une atteinte à la santé » (b)

### 4.2.1 Comment les atteintes graves à la santé se caractérisent-elles ?

### 4.2.2 Quelles sont les conséquences de cette affection sur la santé à moyen et à long terme, et quelle est la probabilité de leur survenance ?

### 4.2.3 Cette affection peut-elle conduire à un handicap permanent ? Si oui, veuillez expliquer (y c. indications sur la probabilité).

## 4.3 « présentent un certain degré de gravité » (c)

### 4.3.1 Description de la gravité de l’affection du point de vue morphologique et fonctionnel.

### 4.3.2 Charge de morbidité (« burden of disease ») compte tenu de son taux de morbidité et de mortalité.

### 4.3.3 L’affection peut-elle revêtir différents degrés de gravité ? Si oui, à partir de quel degré remplit-elle les critères de définition d’une infirmité congénitale au sens de l’art. 13 LAI (justification) ?

## 4.4 « nécessitent un traitement de longue durée ou complexe » (d)

### 4.4.1 Décrire le déroulement du traitement de façon détaillée en répondant aux questions suivantes :

#### 4.4.1.1 Description du traitement et du parcours thérapeutique.

#### 4.4.1.2 Le traitement est-il ambulatoire, semi-hospitalier ou hospitalier ?

#### 4.4.1.3 Qui propose le traitement ?

#### 4.4.1.4 Quelles qualifications spécifiques le thérapeute doit-il avoir ou quelles conditions légales spécifiques (par ex. radioprotection, autorisation cantonale, etc.) sont nécessaires pour effectuer le traitement ?

### 4.4.2. Quelle est la durée du traitement ?

### 4.4.3. Combien de prestataires proposent ce traitement en Suisse ?

## 4.5 « peuvent être traitées par des mesures médicales au sens de l’art. 14 » (e)

### 4.5.1 Quelles possibilités thérapeutiques existent actuellement pour traiter l’affection ?

### 4.5.2 En quoi consiste(nt) le(s) traitement(s) et quels effets a-t-il/ont-ils sur l’affection ?

### 4.5.3 Quel est l’objectif du traitement ?

### 4.5.4 Le traitement est-il de nature thérapeutique ou palliative ?

### 4.5.5 Décrire le mécanisme d’action du traitement du point de vue scientifique, en précisant son efficacité et son degré de sécurité sur la base de la littérature scientifique actuelle :

#### 4.5.5.1 Principe d’action et efficacité selon les études réalisées (« efficacy »).

#### 4.5.5.2 Efficacité dans des conditions réelles (« effectiveness »).

#### 4.5.5.3 Sécurité, tolérance et effets indésirables du traitement en question.

### 4.5.6 Coûts du traitement par patient et par an.

### 4.5.7 Estimation de la fréquence annuelle par patient.

### 4.5.8 Coûts prévus (« budget impact ») pour l’AI (frais annuels pour tous les patients entrant en ligne de compte).

# 5. Correction concernant une infirmité congénitale existante

**Chiffre :**

## Quelle adaptation ou correction est nécessaire ?

## Justification détaillée de la demande.

# 6. Références

## Sociétés de discipline médicale, organisations de patients, experts

## Renvoi à des publications clés, des revues et d’autres textes scientifiques pertinents (précision : tous les documents cités doivent être joints à la demande au format PDF)

# 7. Date, signature

Dans le cadre du traitement de la demande, les indications fournies peuvent être transmises à des services externes à l’administration

Lieu:      Date:

Signature: