



Traitement médical des enfants : mise à jour de la liste des infirmités congénitales

Dans le cadre de :

Développement continu de l'AI

Date : 4 décembre 2020
Domaine : Assurance-invalidité (AI)

La réforme « Développement continu de l'AI » doit entrer en vigueur le 1^{er} janvier 2022. Au préalable, les dispositions réglementaires correspondantes feront l'objet d'une consultation. Le Parlement a adopté la réforme le 19 juin 2020 et aucun référendum n'a été lancé contre celle-ci. L'objectif du Conseil fédéral et du Parlement est de continuer à améliorer le système de l'assurance-invalidité en renforçant la réadaptation et en prévenant l'invalidité. Comme conçu par le Conseil fédéral, les coûts supplémentaires et les économies s'équilibrent. L'un des objectifs principaux de cette révision est d'intensifier le suivi des personnes et le pilotage dans les cas où un enfant ou un jeune présente une infirmité congénitale et a besoin de mesures médicales.

Cette réforme implique notamment la mise à jour de la liste des infirmités congénitales, qui n'avait pas été révisée depuis 1985. Dans certains domaines, elle n'est ainsi plus conforme à l'état actuel des connaissances scientifiques. Elle contient non seulement des termes obsolètes, mais aussi des affections qui ne sont plus des infirmités congénitales au sens de l'AI, car elles peuvent aujourd'hui être facilement traitées. À l'avenir, le traitement de telles affections sera pris en charge par l'assurance-maladie et non plus par l'AI. À l'inverse, d'autres affections seront ajoutées à la liste, en particulier celles qui découlent de maladies rares considérées comme des infirmités congénitales.

Contexte

Depuis son introduction en 1960, l'AI est compétente pour les traitements médicaux des enfants présentant une infirmité congénitale. Elle finance les traitements des infirmités congénitales reconnues pour les enfants et les jeunes jusqu'à leur 20^e anniversaire. Cette règle a pour origine une ancienne lacune d'assurance : à l'époque, il n'existait pas encore d'assurance-maladie obligatoire. Les infirmités congénitales sont déterminées par le Conseil fédéral et ajoutées à la liste des infirmités congénitales (liste des IC ; annexe de l'ordonnance concernant les infirmités congénitales [OIC]¹). Les infirmités congénitales graves sont ajoutées à la liste, pour autant qu'elles puissent être traitées médicalement d'après la doctrine dominante.

¹ RS 831.232.21, <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19850317/index.html>

L'actuelle loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI) ne définit pas de critères clairs pour l'ajout d'une infirmité congénitale à la liste des IC. Avec le développement continu de l'AI, ces critères figureront désormais à l'art. 13 LAI² ; ils se fondent sur la jurisprudence en la matière. Leur inscription dans la loi apportera clarté et sécurité juridique aussi bien pour les personnes assurées que pour les organes chargés d'appliquer le droit.

La loi charge le Conseil fédéral de déterminer quelles infirmités congénitales remplissent les critères. Cette tâche est confiée au Département fédéral de l'intérieur, raison pour laquelle l'actuelle ordonnance du Conseil fédéral (OIC) est remplacée par une ordonnance du département. Les critères d'ajout d'une infirmité congénitale à la liste des IC seront désormais réglés de manière détaillée dans le règlement sur l'assurance-invalidité (RAI)³.

La liste des IC est actualisée. La nouvelle version se base sur une consultation des sociétés de discipline médicale concernées et sur le travail d'un groupe d'accompagnement très diversifié comprenant notamment des représentants de prestataires et d'organisations de patients. La liste est révisée afin que les infirmités congénitales qu'elle comprend correspondent à l'état actuel des connaissances médicales et que les enfants atteints d'une affection congénitale grave soient assurés de bénéficier de mesures médicales optimales. La liste des IC, qui figurera désormais dans l'ordonnance du DFI, pourra être actualisée plus facilement, y compris sur demande de personnes physiques ou morales intéressées.

Avec le développement continu de l'AI, non seulement la LAI fixe les critères de définition des infirmités congénitales, mais elle précise aussi que les mesures médicales doivent être « efficaces, appropriées et économiques » afin de pouvoir être financées par l'AI. Ainsi, la pratique de l'AI est harmonisée avec celle de l'assurance-maladie obligatoire conformément à la LAMal, et une transition plus facile de l'AI à l'assurance-maladie est garantie pour les personnes assurées ayant atteint l'âge de 20 ans.

Critères de définition des infirmités congénitales

La nouvelle teneur de l'art. 13, al. 2, LAI est la suivante :

« Les mesures médicales au sens de l'al. 1 sont accordées pour le traitement des malformations congénitales, des maladies génétiques ainsi que des affections prénatales et périnatales qui :

- a. font l'objet d'un diagnostic posé par un médecin spécialiste ;
- b. engendrent une atteinte à la santé ;
- c. présentent un certain degré de gravité ;
- d. nécessitent un traitement de longue durée ou complexe, et
- e. peuvent être traitées par des mesures médicales au sens de l'art. 14. »

Actualisation de la liste des infirmités congénitales : suppressions, déplacements et nouveautés

Des maladies nouvellement découvertes sont ajoutées à la liste des IC ; quatre d'entre elles font l'objet d'un nouveau chiffre⁴. Les descriptions et définitions d'autres chiffres ont été adaptées et leur contenu a été élargi de sorte à couvrir davantage de maladies ; il s'agit en l'occurrence surtout de maladies rares. Il est possible que d'autres maladies s'y ajoutent au terme de la consultation publique. Les affections qui ne remplissent pas les critères de définition sont supprimées de la liste. Une quarantaine de chiffres de l'actuelle liste des IC sont abrogés, mais une trentaine seulement sont réellement supprimés. Les affections supprimées sont des infirmités congénitales qui sont faciles à soigner, par exemple par une intervention chirurgicale unique, ou dont le traitement est simple. Les autres sont regroupées sous un nouveau chiffre, de sorte que l'AI continuera de prendre en charge les coûts de leurs traitements. Ces adaptations n'ont donc aucune importance pour les personnes assurées.

² Modifications de loi adoptées par le Parlement : <https://www.admin.ch/opc/fr/federal-gazette/2020/5373.pdf>

³ RS 831.201, <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19610003/index.html>

⁴ Ch. 450 « Maladies lysosomales congénitales du métabolisme », 460 « Troubles congénitaux du métabolisme mitochondrial », 467 « Anomalie moléculaire congénitale entraînant des maladies complexes multisystémiques » et 470 « Troubles congénitaux du métabolisme peroxysomal ».

Bébés nouveau-nés et prématurés : simplification en néonatalogie

Dans le domaine de la néonatalogie, les actuels ch. 495 à 499⁵ sont supprimés de la liste des IC, car les affections manifestes après la naissance qu'ils visent ne nécessitent pas de traitement de longue durée ou complexe et ne remplissent donc pas les critères de définition des infirmités congénitales. Le ch. 494 sur les prématurés⁶ est actualisé : un faible poids de naissance ne constitue à lui seul pas une maladie. Désormais, on se fondera d'une part sur l'âge gestationnel (naissance avant la 28^e semaine de grossesse), plus pertinent pour la nécessité de suivre un traitement. D'autre part, le texte est remanié de façon à ne couvrir plus que les bébés prématurés qui doivent rester plusieurs mois à l'hôpital. L'AI restera compétente pour les bébés prématurés nés à partir de la 28^e semaine de grossesse mais souffrant d'une autre affection grave (par ex. maladies oculaires, pulmonaires ou cardiaques).

La trisomie 21 reste sur la liste des IC

Grâce à une intervention parlementaire (motion Zanetti 13.3720) et à une décision du Parlement, la trisomie 21 a été ajoutée à la liste des IC en mars 2016, bien qu'elle ne puisse pas être traitée (cf. exigence posée à l'art. 13, al. 2, let. e, de la LAI révisée). Depuis lors, les physiothérapies et certaines psychothérapies pour les jeunes de moins de 20 ans sont ainsi prises en charge par l'AI, et non plus par l'assurance-maladie obligatoire. La plupart des autres troubles souvent associés à la trisomie 21 figuraient déjà sur la liste des infirmités congénitales. Avec l'actualisation de la liste des IC, rien ne change à ce niveau du fait de la décision du Parlement. Il n'est pas prévu d'ajouter d'autres anomalies chromosomiques sur la liste : elles ne remplissent pas les critères de définition des infirmités congénitales basées sur la jurisprudence, désormais inscrites dans la LAI. Comme pour la trisomie 21, cela n'exclut toutefois pas le fait que l'AI prenne en charge, pour ces anomalies chromosomiques, les mesures médicales pour le traitement de certains symptômes lorsque ceux-ci remplissent les conditions et sont ajoutés à la liste des IC.

Renforcement du pilotage et de la gestion des cas

Les modifications de loi citées s'accompagneront d'un renforcement du pilotage et de la gestion des cas dans le domaine des prestations des mesures médicales. Concrètement, ce renforcement sera mis en œuvre au niveau des ordonnances et des directives. À l'avenir, l'AI accompagnera plus étroitement les enfants et leur famille, en particulier en cas d'atteintes à la santé complexes. Les traitements médicaux seront mieux coordonnés avec d'autres prestations de l'AI afin de favoriser la réadaptation professionnelle ultérieurement. Dans cette optique, l'AI travaillera de manière plus étroite avec les médecins traitants⁷.

Conséquences

Conséquences pour les personnes assurées

La mise à jour de la liste des IC entraîne la suppression d'infirmités mineures et l'inscription d'infirmités nouvelles, dont diverses maladies rares. L'agent payeur (AI ou assurance obligatoire des soins [AOS]) changera donc pour certaines personnes assurées. Le nombre d'enfants pour lesquels les frais seront pris en charge non plus par l'AI, mais par l'AOS ne devrait pas dépasser 10 000. Il faut préciser que, dans l'AOS, aucune franchise n'est due pour les enfants et que seule la moitié du montant maximal de la quote-part (soit 350 francs par année) est perçue.

Conséquences pour les coûts : il ne s'agit pas de mesures d'économies

De 2001 à 2019, les coûts globaux des mesures médicales pour l'AI sont passés de 492 à 912 millions de francs. La prise en charge des mesures médicales concerne en majeure partie des infirmités congénitales. D'après le message du Conseil fédéral relatif au développement continu de l'AI, les suppressions prévues dans la liste des IC entraîneront des économies de l'ordre de 120 millions de francs. Mais cette estimation est aujourd'hui jugée probablement trop élevée. Le renforcement de la gestion des cas et l'amélioration du contrôle des factures⁸ doivent en outre permettre d'économiser près de 40 millions de francs. Les ressources ainsi dégagées seront utilisées pour le traitement des maladies rares nouvellement inscrites sur la liste des IC. L'adaptation de la liste des IC et les autres améliorations prévues dans le domaine

⁵ <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19850317/index.html>

⁶ Teneur actuelle : « nouveau-nés ayant à la naissance un poids inférieur à 2000 grammes, jusqu'à la reprise d'un poids de 3000 grammes ».

⁷ Cf. fiche d'information « Améliorer la coordination avec les médecins et les employeurs »

⁸ Cf. fiche d'information « Mesures médicales : Contrôle des coûts et des factures »

des prestations des mesures médicales seront ainsi neutres en termes de coûts, y compris d'après les estimations actuelles.

Exemples types

1) **Infirmité congénitale qui reste inscrite sur la liste : le myéloméningocèle**

Cette infirmité consiste en une malformation des vertèbres (généralement lombaires), des enveloppes du système nerveux (dure-mère) et de la moelle épinière. Les conséquences de cette malformation dépendent de sa localisation et de son degré de gravité. Les patients qui en sont atteints présentent une paralysie des membres inférieurs, ont des troubles sensitifs (troubles de la sensibilité) et souffrent d'incontinence urinaire et/ou fécale. Pour les personnes assurées touchées par cette maladie, le traitement médical et les moyens auxiliaires nécessaires resteront pris en charge par l'AI après l'entrée en vigueur de la réforme.

2) **Infirmité congénitale qui sera supprimée : l'épulis du nouveau-né**

L'épulis est une tumeur bénigne de petite taille (quelques millimètres à 1-2 centimètres) de la gencive ou de la muqueuse buccale. Le traitement consiste en une ablation unique. Pour la personne assurée, la réforme aura pour seule répercussion le changement de l'agent payeur.

3) **Infirmités congénitales ajoutées à la liste (maladies rares)**

Les troubles du métabolisme peroxysomal figurent désormais au ch. 470 : « **Troubles congénitaux du métabolisme peroxysomal, lorsque le diagnostic a été posé [...] par un réseau de référence des maladies du métabolisme** ». Il s'agit d'un groupe de troubles dans lesquels les peroxysomes sont absents ou ne fonctionnent pas correctement.

L'adrénoleucodystrophie liée au chromosome X (X-ALD) en est un exemple. Cette maladie entraîne une démyélinisation du système nerveux central. Elle ne se déclare pas au même âge ni de la même manière chez tous les enfants. Sous ses formes les plus graves (adrénoleucodystrophie liée à l'X, forme cérébrale [X-CALD]), elle peut entraîner paraplégie spastique, troubles graves du comportement, démence, troubles de la vue, de l'ouïe et de la mobilité et insuffisance surrénale. Dans certains cas, le traitement peut consister en une transplantation de moelle osseuse ou de cellules souches, qui permet de stabiliser les symptômes. En cas d'insuffisance surrénale, une corticothérapie est mise en place. Des compléments alimentaires sont également utilisés. Ils ne permettent certes pas de stopper la dégénérescence nerveuse, mais aident à freiner la progression de la maladie.

Le ch. 460 a par ailleurs été créé pour les « **Troubles congénitaux du métabolisme mitochondrial, lorsque le diagnostic a été posé [...] par un réseau de référence des maladies du métabolisme** ». Ce chiffre inclut également de nombreuses maladies rares. À l'heure actuelle se pose surtout la question de la prise en charge des médicaments. Pour cette maladie rare dont la prévalence est de 1/175 000, les traitements comprennent fréquemment l'administration de ce qu'on appelle des médicaments orphelins. Ceux-ci sont onéreux et ne figurent souvent pas sur la liste des spécialités. En conséquence, ils ne sont pas remboursés d'office par les assurances sociales, mais font l'objet d'un examen des médecins. Dans l'AI, leur remboursement dépend de la décision de l'office AI compétent et peut donc différer selon les cantons. La modification de la loi dans le cadre de la réforme permettra d'unifier les pratiques de remboursement par l'AI des médicaments nécessaires.⁹

4) **Infirmité congénitale pour laquelle les conditions requises ont été élargies : l'autisme infantile**

L'autisme infantile est la forme la plus grave de trouble du spectre autistique. Il s'agit d'un polyhandicap qui se manifeste en principe avant l'âge de 3 ans. En Suisse, 150 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. Cette maladie se caractérise par une perturbation de la communication et des interactions sociales, ainsi que par des comportements répétitifs stéréotypés. Elle s'accompagne la plupart du temps d'un retard important dans le développement de l'intelligence et du langage. La moitié des patients souffrent en outre d'un handicap mental et ils sont nombreux à présenter des troubles psychiques (TDAH, par ex.). Jusqu'à présent, la pose du diagnostic était conditionnée à la limite d'âge de 5 ans. Cette limite est supprimée, car la maladie n'est pas reconnue aussi tôt que souhaité chez toutes les personnes atteintes d'un trouble du spectre autistique, en particulier en cas d'autisme à haut niveau de fonctionnement. Un encouragement précoce, intensif et ciblé a toutefois un impact

⁹ Cf. fiche d'information « Remboursement de médicaments par l'AI : nouvelles structures et procédures »

positif sur le développement cognitif et sur le développement du langage. Dispensée par des thérapeutes spécialisés dans l'un des six centres suisses dédiés à l'autisme, cette thérapie consiste en une combinaison de traitements médicaux et pédagogiques. Au cours de la phase intensive, qui peut durer de trois semaines à deux ans, l'enfant suit au moins 20 heures de thérapie par semaine.

Versions linguistiques de ce document

Deutsche Version: «Medizinische Behandlung von Kindern: Aktualisierung der Geburtsgebrechenliste»

Versione italiana: «Cure mediche destinate ai bambini: aggiornamento dell'elenco delle infermità congenite»

Informations complémentaires

Fiches d'information sur d'autres thèmes du développement continu de l'AI :

<https://www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/sozialversicherungen/iv/reformen-revisionen/weiterentwicklung-iv.html>

Modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (Développement continu de l'AI) : <https://www.admin.ch/opc/fr/federal-gazette/2020/5373.pdf>

Contact

Office fédéral des assurances sociales OFAS

Communication

+41 58 462 77 11

kommunikation@bsv.admin.ch