



Fiche d'information

Trisomie 21 (syndrome de Down)

Dans le cadre de :

Motion des Chambres fédérales :

Ajouter la trisomie 21 à la liste des infirmités congénitales

Date :	01/03/2016
Stade :	Arrêté du Conseil fédéral
Domaine(s) :	AI

La trisomie 21 (syndrome de Down) est inscrite avec effet au 1^{er} mars 2016 dans la liste des infirmités congénitales en annexe de l'ordonnance concernant les infirmités congénitales. L'assurance-invalidité (AI) prend ainsi désormais en charge les traitements médicaux nécessaires pour les atteintes à la santé en lien avec la trisomie 21.

Contexte

Le 18 septembre 2013, le conseiller aux Etats Roberto Zanetti a soumis une motion (13.3720) demandant que la trisomie 21 – connue aussi sous le nom de syndrome de Down – soit ajoutée dans la liste des infirmités congénitales en annexe à l'ordonnance concernant les infirmités congénitales. L'AI prend en charge le coût des mesures¹ nécessaires au traitement médical des maladies qui figurent dans cette liste jusqu'à ce que l'assuré ait 20 ans.

Le Conseil fédéral a proposé le 6 décembre 2013 d'accepter la motion. Celle-ci a été adoptée par le Conseil des Etats le 12 décembre 2013 et par le Conseil national le 3 juin 2014. Par l'arrêté du 3 février 2016, le Conseil fédéral l'a mise en œuvre et a inscrit la trisomie 21 dans la liste des infirmités congénitales avec effet au 1^{er} mars 2016.

Mise en œuvre

L'introduction de la trisomie 21 dans la liste des infirmités congénitales constitue un précédent et doit être considérée comme une exception puisque, comme la jurisprudence² l'indique, une affection qui n'est pas traitable en soi ne constitue pas une infirmité congénitale au sens de l'art. 13 LAI.

La plupart des composantes de la trisomie 21 figurent déjà sur la liste des infirmités congénitales (par ex. malformations congénitales du cœur, ch. 313, opacités congénitales du cristallin [...], ch. 419, etc.).

Son inscription en tant que telle permet que des affections qui n'étaient pas prises en charge jusqu'ici – comme l'hypotonie musculaire, l'hyperlaxité ligamentaire et les problèmes orthopédiques en découlant ou le retard mental – soient désormais couvertes par des mesures médicales au sens de l'art. 14 LAI. Ainsi, l'AI prend en charge dorénavant l'ensemble des composantes de la trisomie 21.

Quelques exemples concrets permettront d'expliquer les conséquences de cette nouvelle réglementation pour les enfants assurés et leurs représentants légaux (parents en général).



1. *Que doivent faire les parents pour que l'assurance-invalidité (AI) prenne maintenant en charge, pour un enfant atteint de trisomie 21, les mesures médicales qui jusqu'ici étaient remboursées par l'assurance-maladie ?*

Quand un spécialiste pose le diagnostic de trisomie 21, les parents annoncent leur enfant à l'office AI compétent dans le canton de domicile, sous le diagnostic de « trisomie 21 ». Ils peuvent télécharger le formulaire de demande sur la page d'accueil de l'office AI concerné. L'AI se procure un compte rendu médical auprès du médecin traitant et examine la demande, mais le mieux est que les parents envoient le compte rendu en même temps que le formulaire. Une fois la trisomie 21 attestée, l'office AI prend en charge, à compter du 1^{er} mars 2016, les mesures médicales nécessaires prescrites par un médecin pour les atteintes à la santé en lien avec cette maladie, qui figure désormais sous le code d'infirmité 489 OIC.

2. *L'AI prend-elle aussi en charge les mesures médicales en lien avec la trisomie 21 rétroactivement, c'est-à-dire avant l'entrée en vigueur de la nouvelle réglementation au 1^{er} mars 2016 ?*

La nouvelle réglementation entre en vigueur le 1^{er} mars 2016, ce qui signifie que l'AI ne prend pas en charge les mesures médicales entamées et terminées avant cette date. Mais si, pour un enfant atteint de trisomie 21, une mesure médicale avait commencé avant le 1^{er} mars 2016 et que le traitement se poursuit au-delà, l'AI la prend en charge à partir de cette date, pour autant que les conditions d'assurance soient remplies (cf. réponses aux questions 1, 5 et 7). La caisse-maladie reçoit une copie de la décision rendue par l'office AI.

3. *Combien de temps l'AI est-elle tenue de prendre en charge les mesures médicales ?*

L'AI est tenue de prendre en charge les mesures médicales jusqu'aux 20 ans de l'enfant. Après cet âge, c'est l'assurance-maladie obligatoire (assurance de base) qui prend le relais.

4. *La nouvelle réglementation de la prise en charge entraîne-t-elle des lacunes d'assurance pour les enfants atteints de trisomie 21 et leurs parents ?*

A compter du 1^{er} mars 2016, l'AI prend en charge les mesures médicales qui étaient jusqu'ici remboursées par l'assurance-maladie obligatoire. Il s'agit donc simplement d'un changement d'agent payeur, qui n'entraîne pas de lacune d'assurance. Cela supprime aussi la quote-part qui incombait aux parents, puisque l'AI ne connaît pas ce système de participation aux frais.

5. *Quelles sont les prestations médicales payées par l'AI ?*

L'AI paie les mesures médicales nécessaires et prescrites par un médecin qui sont efficaces, simples et adéquates. Les conditions de prise en charge sont les mêmes que pour la prise en charge par les caisses-maladie. Mais, contrairement à l'assurance-maladie obligatoire, l'AI ne possède pas de catalogue de prestations. Font partie des mesures médicales de l'AI les médicaments, les interventions chirurgicales, la physiothérapie, la psychothérapie et l'ergothérapie, ainsi que les appareils de traitement qui satisfont aux critères d'efficacité, d'adéquation et d'économicité (critères EAE), comme dans l'assurance-maladie. L'AI se fonde sur l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS) pour le type de mesures médicales prises en charge. Elle rembourse par exemple la thérapie selon Bobath et l'hippothérapie, ainsi que les moyens et appareils qui figurent sur la liste des moyens et appareils (LiMA) de l'Office fédéral de la santé publique.

6. *Quelles sont les prestations qui ne sont pas prises en charge par l'AI ?*

Depuis l'entrée en vigueur de la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT), le 1^{er} janvier 2008, les mesures pédago-



thérapeutiques sont à la charge des cantons. En font partie notamment la pédagogie curative scolaire ou clinique, la logopédie, la psychomotricité, l'éducation précoce, les mesures sociopédagogiques et la formation scolaire spéciale. L'AI ne prend pas non plus en charge les prestations médicales qui ne satisfont aux critères EAE (musicothérapie par ex.). Là aussi, l'AI se fonde sur l'OPAS.

7. Quels sont les thérapeutes reconnus par l'AI ?

Pour pouvoir facturer leurs prestations à l'AI, les physiothérapeutes et les ergothérapeutes doivent être reconnus par le SASIS³ et donc disposer d'un code-créancier. Les psychothérapeutes ne peuvent facturer leurs prestations à l'AI que s'ils ont signé la convention tarifaire AI et à condition que leurs traitements soient prescrits par un médecin. L'AI accorde le libre choix du médecin.

8. L'AI prend-elle en charge les frais de transport pour les rendez-vous médicaux en lien avec la trisomie 21 ?

L'AI prend en charge les frais de transport nécessaires pour les visites médicales en lien avec la trisomie 21, à hauteur du montant correspondant au prix des transports publics pour le trajet direct. Si, en raison de la gravité de ses atteintes à la santé en lien avec la trisomie 21, l'enfant a besoin d'un autre moyen de transport, elle rembourse les frais qui en découlent, à l'exception des dépenses minimales pour les trajets dans un rayon local. Elle rembourse également les frais de la personne qui l'accompagne (l'un des parents en général). L'office AI compétent examine au cas par cas la prise en charge des frais de voyage et des traitements médicaux à l'étranger.

Versions linguistiques de ce document

[Deutsche Version](#)

[Versione italiana](#)

Informations complémentaires

Motion 13.3720 "Ajouter la trisomie 21 à la liste des infirmités congénitales" :

http://www.parlament.ch/f/suche/Pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20133720

Ordonnance concernant les infirmités congénitales, avec liste des infirmités congénitales (OIC, RS 831.232.21) :

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

Loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI, RS 831.20) : <https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19590131/index.html>

Loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal, RS 832.10) : <https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19940073/index.html>

Ordonnance du DFI sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS, RS 832.112.31) : <https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19950275/index.html>

Liste des moyens et appareils de l'OFSP : <http://www.bag.admin.ch/themen/krankenversicherung/00263/00264/04184/index.html?lang=fr>

Contact

Office fédéral des assurances sociales OFAS

Communication

058 462 77 11

kommunikation@bsv.admin.ch

¹ Art. 13, al. 1 et 2, LAI

² ATF 114 V 22, p. 26

³ Le SASIS est une filiale de l'association des assureurs-maladie santésuisse qui, sur mandat de celle-ci, gère les répertoires des fournisseurs de prestations, des conventions tarifaires et des assureurs : <http://www.sasis.ch>