



En point de mire

La révision de la liste des infirmités congénitales

L'intégration de nouvelles infirmités congénitales graves constitue un élément central de la révision, parallèlement à la mise à jour de la liste et une meilleure gestion des cas. A l'avenir, l'AI entend se concentrer sur les personnes lourdement concernées et sur leurs familles.

Depuis l'entrée en vigueur de la Loi sur l'assurance-invalidité en 1960, l'assurance-invalidité (AI) prend en charge les coûts de traitement des infirmités congénitales. Elle joue donc dans ce domaine le rôle d'un assureur-maladie. Les assurés ont droit, jusqu'à l'âge de 20 ans, au paiement des frais de toutes les mesures médicales requises pour traiter leur infirmité, indépendamment de leurs perspectives d'insertion professionnelle.

L'existence d'une «assurance-maladie» au sein de l'AI s'explique par des raisons historiques. En effet, lors de la création de l'AI en 1960, l'assurance-maladie n'était pas encore obligatoire et un délai d'attente existait pour les nouveau-nés. Il y avait donc une lacune de couverture, particulièrement pour les enfants avec un handicap lourd. L'introduction de l'AI a permis de supprimer cette injustice choquante. Aujourd'hui, l'assurance-maladie est obligatoire, et de ce fait la lacune est comblée, cependant l'AI reste compétente pour le traitement des infirmités congénitales.

D'après l'art. 3, al. 2, de la Loi fédérale sur la partie générale du droit des assurances sociales (LPGA; RS 830.1) est réputée infirmité congénitale toute maladie présente à la naissance accomplie de l'enfant. Toutefois l'AI n'est pas tenue de prendre en charge le traitement médical de toutes les infirmités congénitales. Elle ne rembourse les coûts d'un traitement ambulatoire ou stationnaire que si l'infirmité en question figure sur la liste dite des infirmités congénitales, annexée à l'ordonnance concernant les infirmités congénitales (OIC). Toutes les infirmités congénitales ne figurent pas sur cette liste. Seules sont recensées les infirmités sur lesquelles un traitement a un impact favorable. Le principe

selon lequel la simple prédisposition à une maladie n'est pas considérée comme une maladie congénitale est notamment admis depuis les débuts de l'AI. Il faut toujours qu'une affection soit déjà présente à la naissance pour être réputée comme telle. En revanche, le moment où la maladie se déclare n'est pas déterminant.

Pourquoi remanier la liste des infirmités congénitales?

La dernière révision complète date de 1985; depuis, la liste n'a été adaptée qu'au coup par coup. Elle n'est donc plus à jour. Par exemple, des affections présentant des degrés de sévérité différents sont mentionnées sous un même chiffre. La liste contient en outre des descriptions imprécises et des dénominations médicales désormais obsolètes. Comme dans toute révision, il s'agit ici aussi d'examiner s'il est possible d'éliminer certaines infirmités qui aujourd'hui ne correspondent plus aux critères. A l'inverse, il importe de se demander si d'autres maladies doivent être inscrites sur la liste.

En 2012, le Contrôle fédéral des finances (CDF) a examiné le coût des mesures médicales de l'AI. Il a constaté une augmentation de 82% entre 2001 et 2016, les coûts passant de 453 millions à 827 millions de francs, sans que le volume des prestations n'augmente en proportion. Au regard de la situation, le CDF a recommandé un certain nombre de mesures, parmi lesquelles l'actualisation de la liste des infirmités congénitales et un renforcement du pilotage et de la surveillance.

Directive du Conseil fédéral: les coûts ne doivent pas augmenter

En raison du processus de désendettement de l'AI qui est en cours, le Conseil fédéral veut que la révision

respecte la neutralité des coûts. La liste doit être révisée conformément aux critères de définition des infirmités congénitales, largement déterminés par la jurisprudence. Cette révision, associée au renforcement du pilotage des mesures médicales, devrait permettre d'économiser en tout 160 millions de francs. La somme ainsi libérée pourra alors être utilisée pour couvrir le traitement d'infirmités congénitales qui feront leur entrée dans la liste, notamment des maladies rares.

Objectif 1: Définition des critères

En premier lieu, il importe d'inscrire dans la Loi sur l'assurance-invalidité (LAI) les critères de définition des infirmités congénitales, élaborés lors de la rédaction de l'OIC et confirmés par le Tribunal fédéral. Les critères retenus doivent être clairs pour tout le monde, ce qui renforcera la sécurité du droit.

Le Conseil fédéral propose donc d'introduire les définitions suivantes dans l'art. 13, al. 2, de la LAI:

i

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. présentent un caractère invalidant;
- c. présentent un certain degré de sévérité;
- d. nécessitent une prise en charge de longue durée ou complexe, et
- e. peuvent être traitées par des mesures médicales au sens de l'art. 14.

Ces critères, comme nous l'avons déjà mentionné, s'appliquent déjà aujourd'hui. La situation juridique actuelle ne sera donc pas modifiée par leur inscription dans la loi.

Objectif 2: Actualisation de la liste

Dans le cadre de la révision, on prévoit d'actualiser les termes obsolètes et de doter la liste d'une structure plus cohérente. Les infirmités bénignes, dont le traitement est simple et unique, seront supprimées de la liste. Il s'agit ici d'affections qui, il y a quelques dizaines d'années, étaient encore graves, voire mortelles, mais

qu'une simple intervention chirurgicale ou un traitement médicamenteux permet aujourd'hui de guérir.

Le traitement médical des infirmités bénignes radiées de la liste continuera, cela va de soi, d'être pris en charge puisqu'actuellement, il n'y a plus de lacune de couverture. C'est donc l'assurance-maladie qui assumera désormais les coûts de traitement. Puisque les assurances-maladies ne prévoient pas de franchise obligatoire pour les enfants et que le montant de la quote-part est réduit de moitié, le coût supplémentaire à la charge des familles concernées devrait être supportable. Concrètement, on estime que ce changement concerne quelque 10 000 personnes, par exemple des petits enfants souffrant de hernie inguinale ou de cryptorchidie (testicules non descendues). En principe, une opération unique permet de traiter ces deux affections, sans frais supplémentaires.

Ces mesures devraient permettre de réaliser des économies de l'ordre de 120 millions de francs.

Objectif 3: Meilleure gestion des cas

Le Conseil fédéral veut améliorer la gestion des cas, comme l'a proposé le CDF. Il est prévu, d'une part, d'accompagner de plus près les enfants concernés et leurs familles; de l'autre, d'appliquer plus strictement les critères d'efficacité, d'adéquation et d'économicité des prestations. Pour ce faire, on entend harmoniser les normes de l'AI et celles de l'assurance-maladie. Concrètement, il s'agit d'introduire, par exemple, une ordonnance sur les prestations de l'AI analogue à celle sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS). Ainsi, l'assuré pourra passer sans heurt du régime de l'AI à celui de l'assurance-maladie à l'âge de 20 ans.

Enfin, le contrôle des factures doit être également renforcé. Les expériences faites dans l'assurance-maladie montrent que le potentiel d'amélioration est important, notamment en ce qui concerne les factures d'hôpitaux, d'une grande complexité.

La mise en œuvre des mesures visant à améliorer la gestion des cas et le contrôle des factures a permis de réaliser une économie de 5% dans l'assurance-maladie. Par analogie, le Conseil fédéral estime que le potentiel d'économies pour l'AI se monte à 40 millions de francs. Il tient à ce que le renforcement de la gestion des cas ne se fasse pas au détriment des enfants concernés.

L'objectif est d'éviter les prestations inutiles et coûteuses.

Objectif 4: Inscription de nouvelles maladies sur la liste

Les économies susmentionnées représentent donc au total 160 millions de francs, 120 millions provenant de la radiation des infirmités bénignes et 40 millions d'un meilleur contrôle de la bonne gestion financière. Cette somme sera affectée au traitement des maladies nouvellement inscrites sur la liste. Ainsi, la réforme n'aura pas d'incidences sur les coûts de l'AI.

Grâce à une liste des infirmités mise à jour et plus précise, l'AI pourra se concentrer sur les infirmités congénitales graves et s'occuper des familles le plus durement touchées. Cette attention particulière accordée aux affections les plus lourdes répond à une préoccupation de longue date du Conseil fédéral ; on la retrouve aussi dans le «Concept national maladies rares».

Participation des personnes concernées et développement continu

Dès que le Parlement aura établi les critères légaux, un groupe d'accompagnement composé de médecins sera constitué. Il est prévu qu'une personne représentant les associations du domaine du handicap et une autre l'Alliance Maladies Rares Suisse en fassent également partie. Le groupe débattera en profondeur de la révision

de la liste des infirmités congénitales et fera des recommandations au chef du Département fédéral de l'intérieur.

Contrairement à ce qui s'est fait ces 30 dernières années, la liste doit à l'avenir être régulièrement mise à jour. Dans ce but, un formulaire permettant de demander l'inscription de nouvelles infirmités congénitales sera mis à disposition sur Internet. Les personnes concernées pourront elles aussi faire des propositions dans ce sens.

En résumé

Le message du Conseil fédéral sur le développement continu de l'AI, soumis au Parlement le 15.2.2017, prévoit la révision de la liste des infirmités congénitales. Cette liste, devenue obsolète, sera actualisée. L'intégration de nouvelles infirmités congénitales graves constitue un élément central de la révision, à côté de la mise à jour de la liste et d'une meilleure gestion des cas. La radiation d'infirmités bénignes sera compensée par l'introduction de nouvelles infirmités graves. Ainsi, l'AI pourra à l'avenir se concentrer sur les personnes lourdement touchées et sur leurs familles. ◀

Stefan Ritler

Chef du Domaine Assurance-invalidité de l'OFAS

Stefan Honegger

Chef du Secteur Prestations en nature et en espèces de l'OFAS



En point de mire

Une actualisation trompeuse

Actualiser la liste des infirmités congénitales (LIC) après 32 ans et l'adapter aux connaissances médicales actuelles semblent logique. Cependant, la manière dont semble se dérouler cette actualisation suscite quelques irritations auprès des personnes handicapées.

Si déjà cette liste de près de 20 pages subit une modernisation, il eut été judicieux de commencer par la rebaptiser. Lors de la création de l'assurance-invalidité (AI) en 1960, on n'avait alors guère conscience de l'arrière-goût amer que laissait le terme «infirmité». L'enfant qui naissait avec une ostéogenèse imparfaite, ou «maladie des os de verre» dans le langage courant, avait autrefois une tare. Et l'enfant dont l'urètre était fermé à la naissance avait un défaut. Aujourd'hui, presque 60 ans plus tard, la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) est en vigueur et il est largement reconnu que le handicap est un concept social qui ne désigne plus une déficience médicale. De nos jours, on parle de personnes atteintes de maladies congénitales, de handicaps physiques, sensoriels, psychiques ou cognitifs. La liste pourrait donc s'intituler: liste des maladies et handicaps congénitaux, soit la LMHC, sous forme abrégée.

Nous mettons en lumière ci-dessous quelques-uns des points les plus irritants du remaniement de la LIC, tel que proposé.

Première irritation: la pseudo neutralité des coûts

Le Conseil fédéral prétend ne pas vouloir faire d'économies en actualisant la LIC. Il convient cependant de rappeler que cette mise à jour fait suite à un rapport de 2013 de l'Administration fédérale des finances, qui pointait du doigt la hausse des coûts des mesures médicales dans l'AI. Ainsi des handicaps «relativement bénins» devraient être supprimés de la liste actuelle afin de «libérer» 120 millions de francs. Et ces 120 millions devraient être utilisés pour «les enfants souffrant d'un handicap grave et leurs familles». Pour les parents qui devront à l'avenir s'adresser à leur caisse-maladie pour la prise en charge des traitements médicaux de leurs enfants, le coût supplémentaire devrait être «sup-

portable». Les éventuelles implications pour ces familles ne sont toutefois pas détaillées (citations extraites du Magazine de l'OFAS [CHSS n° 2/juin 2017](#)).

Premier diagnostic: dissimulation des faits. En réalité, il est question de transférer les handicaps congénitaux d'un secteur à un autre, ce qui fera des gagnants et des perdants.

Deuxième irritation: opacité et estimations au lieu de faits concrets

On ignore encore quels handicaps et quelles maladies seront supprimés de la liste actuelle et lesquels y seront ajoutés. Un groupe d'experts composé exclusivement de médecins bricole depuis bientôt deux ans une modernisation de cette liste. À ce jour, on ne dispose d'aucune information publique concernant la répartition actuelle de la prise en charge des divers handicaps et maladies. Par ailleurs, personne ne connaît le nombre de maladies rares qui doivent être admises dans la liste, ni le montant que pourrait atteindre la prise en charge des soins. Sans surprise, le Conseil fédéral estime les coûts à 120 millions de francs, soit précisément la somme qui devrait être transférée vers l'assurance-maladie.

Deuxième diagnostic: cachotteries! L'objectif poursuivi est inconnu.

Troisième irritation: on ignore quels intérêts sert cette actualisation

Aujourd'hui, les maladies rares sont sur toutes les lèvres. [Pro Paris](#), l'alliance des personnes atteintes de maladies rares, en recense entre 6000 et 8000. Entre-temps, 20 à 25% d'entre elles sont connues et ce chiffre augmente sans arrêt grâce à une recherche intensive en la matière. Mais qui mène des recherches, sur quoi