

Département fédéral de l'intérieur

Par e-mail à:
sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Berne, le 18 mars 2021

Dispositions d'exécution relatives à la modification de la LAI (Développement continu de l'AI – DC AI)**Réponse de l'association Médecins de famille et de l'enfance Suisse (mfe)**Cher Monsieur le Conseiller fédéral,
Mesdames et Messieurs,

Nous vous remercions de nous offrir l'opportunité de participer à la consultation relative à l'objet susmentionné. mfe Médecins de famille et de l'enfance Suisse représente les intérêts professionnels des médecins de famille et de l'enfance au niveau national. Dans leur pratique quotidienne, les médecins de famille et les pédiatres sont concernés par les aspects que traitent cette révision et font part de leur position sur les aspects « politiques » uniquement.

Position sur les aspects techniques/d'expertise de l'ordonnance du DFI concernant les infirmités congénitales (OIC-DFI)

En ce qui concerne les aspects techniques/d'expertise, mfe se rapporte à la position commune de la Société suisse de pédiatrie et de l'association professionnelle de la pédiatrie ambulatoire, ainsi qu'à celle de la Société suisse de chirurgie pédiatrique.

Appréciation générale

Les chances de réadaptation des patient-e-s sont étroitement liées à la reconnaissance précoce d'une possible invalidité. Les médecins de famille et tout particulièrement les pédiatres jouent un rôle clé dans ce domaine. La collaboration des offices de l'AI avec les médecins traitants a un

réel impact sur le bien-être et le succès de l'insertion professionnelle des patient-e-s et assuré-e-s, raison pour laquelle le renforcement de la coordination des parties prenantes et des patient-e-s est un facteur déterminant.

mfe salue l'orientation générale prise dans la révision de la loi sur l'assurance invalidité (LOI) adoptée par le Parlement en juin 2020. mfe soutient dans les grandes lignes cette révision, qui précise les critères de définition des infirmités congénitales permettant ainsi de clarifier les règles aussi bien pour les autorités, les acteurs impliqués, tels que les pédiatres et les médecins de famille, que pour les personnes directement concernées. Cette révision vise également à mettre à jour la liste des infirmités congénitales. mfe soutient la révision de la liste élaborée il y a 35 ans déjà. La révision doit incontestablement être adaptée aux développements médicaux, y inclure de nouvelles infirmités congénitales et maladies graves, telles que les maladies rares, tout en supprimant de la liste les maladies qui peuvent aujourd'hui être traitées facilement. Il est primordial que les nouveaux développements soient pris en compte, c'est pourquoi la liste des infirmités congénitales doit être régulièrement adaptée. En outre, les coûts des interventions prénatales doivent également être pris en charge. A cet effet, il est essentiel que les médecins de famille et les pédiatres participent au groupe d'accompagnement consulté pour l'élaboration de cette liste, ainsi qu'au sein de la Commission fédérale des médicaments pour que les besoins particuliers des enfants en matière de médicaments puissent être adéquatement pris en compte. Pour mfe il est essentiel que la nouvelle réglementation ne désavantage personne et ne conduise pas à une détérioration par rapport à la situation actuelle. Le principe selon lequel les assurances maladie ont l'obligation d'avancer les prestations reste central.

Harmonisation entre l'AI et l'AOS

Cette réforme vise entre autres à harmoniser le cadre et à définir des critères clairs et uniformes au niveau national au sein de l'assurance invalidité (AI) et de l'assurance obligatoire des soins (AOS) pour adresser les problématiques identifiées dans ce domaine. mfe salue le pas qui a été franchi. Traiter de manière comparable les prestations couvertes par les deux assurances permettra de faciliter le passage d'une assurance à l'autre pour les patient-e-s atteignant l'âge limite. Les prestations perçues par les patient-e-s ne devraient ainsi plus être réduites. Cela facilitera le suivi par le médecin, réduisant les démarches et la charge bureaucratique habituellement liée au changement d'assurance et assurera le suivi cohérent et continu des traitements du/de la patient-e en fonction du diagnostic posé.

Infirmités congénitales

Règlement sur l'assurance-invalidité (RAI)

Les critères d'inscription d'une infirmité congénitale sur la liste sont réglés de manière détaillée non plus dans l'ordonnance concernant les infirmités congénitales (OIC), mais dans le Règlement sur l'assurance-invalidité (RAI). La tâche de définir pour quelles infirmités congénitales l'AI accorde des mesures médicales doit être transférée du Conseil fédéral (CF) au Département fédéral de l'intérieur (DFI). Il résulte de ce changement une simplification du processus. Néanmoins, lorsqu'il s'agira à l'avenir de modifier ce règlement, mfe demande de recourir à un processus participatif, avec entre autres la consultation des médecins de famille et de l'enfance.

Mesures médicales de réadaptation, art. 2, RAI

mfe formule cependant des critiques par rapport au principe général de l'AI, selon lequel les mesures médicales sont prises en charge pour autant qu'elles se révèlent fructueuses ou qu'elles permettent des économies dans le domaine des rentes. Se baser sur le succès d'une mesure n'est pas adéquat et reste flou. Pour mfe une mesure médicale est pertinente dans la mesure où elle permet d'améliorer le bien-être du patient ou de le stabiliser.

Avec l'**art. 2, al. 2**, un remboursement des mesures médicales peut avoir lieu même si les mesures médicales en question ne remplissent pas les critères EAE (efficacité, adéquation, économicité). mfe salue cette marge de manœuvre, elle peut permettre à certains patients de bénéficier de traitements innovants n'ayant pas (encore) été reconnus en Suisse, mais pouvant amener au succès de la réadaptation d'une personne. Ce qui profiterait notamment aux personnes souffrant de maladies rares.

Selon l'**art. 2, al. 4**, les mesures médicales de réadaptation ne peuvent dépasser deux ans, mais elles peuvent être prolongées. Sur la base de l'expérience des médecins de famille et de l'enfance, un délai plus long devrait être fixé pour éviter des démarches bureaucratiques dans des intervalles aussi courts, ceci est d'autant plus le cas le cas pour les maladies chroniques comme la trisomie 21, qui demeurent incurables. mfe demande donc à ce que ce délai soit prolongé à quatre ans.

Infirmités congénitales, art. 3, RAI

Les critères de définition des différentes notions d'infirmités congénitales sont étayés dans l'art. 3 du RAI. mfe salue cette démarche qui permet de clarifier les règles et apporte une

sécurité supplémentaire aussi bien pour les autorités d'exécution, le corps médical et les professionnel-le-s de la santé impliqués, que pour les assurés.

L'**art. 3., al. 1, let. f** définit le « traitement complexe » de la manière suivante : traitement nécessitant l'intervention commune d'au moins trois disciplines médicales. Les traitements nécessitant l'intervention d'autres professions de la santé sont donc exclus. Comme ces cas de figure traitent principalement de cas médicaux complexes, mfe demande l'extension à d'autres professions de la santé.

Liste des infirmités congénitales, art. 3^{bis}

mfe demande à ce que l'ordonnance précise que la liste doit d'une part être régulièrement mise à jour, et d'autre part, avec la participation d'un groupe d'accompagnement comprenant un pédiatre.

Début et durée des mesures médicales pour le traitement des infirmités congénitales, art. 3^{ter}

Selon cet article, le droit au traitement d'une infirmité congénitale s'ouvre avec la mise en œuvre de mesures médicales, mais au plus tôt après la naissance accomplie de l'enfant et dure jusqu'à l'âge de 20 ans. mfe juge dans certains cas problématiques que le droit au traitement d'une infirmité congénitale commence au plus tôt au moment de la naissance, notamment dans le cas de chirurgie fœtale. Cette intervention est destinée à l'enfant à naître et devrait donc être prise en charge par l'AI. Or, pour le moment elle peut uniquement être couverte par l'assurance-maladie de la mère. Les opérations prénatales ont des conséquences positives autant en termes d'amélioration importante de la qualité de vie des enfants à naître, qu'en termes de coûts globaux de la prise en charge - meilleur marché que les coûts engendrés par des soins tout au long d'une vie, qu'une telle intervention permet de réduire.

Sur la base des différences de prise en charge entre l'AI et l'assurance-maladie, les enfants concernés n'étant pas pris en charge par l'AI se trouvent désavantagés dans l'accès à certains traitements. L'impact peut être conséquent en termes de développement, degré d'autonomie et capacité de gain future. Raisons pour laquelle mfe demande à ce qu'une exception soit intégrée dans le RAI pour la chirurgie fœtale.

mfe est bien consciente que, selon la définition de l'art. 3 al. 2 LPGA, les infirmités congénitales sont les maladies présentes à la naissance accomplie de l'enfant. Toutefois, dans le cas des interventions prénatales, le critère de la détection ou de la possibilité de détection d'une maladie - conformément au principe selon lequel le cas doit s'être manifesté - est également

rempli avant la naissance. En raison de la technologie actuelle, il est dépassé d'attendre la naissance complète comme moment de l'ouverture du droit aux prestations, par conséquent il faudrait trouver des moyens légaux de fixer l'ouverture du droit aux prestations AI déjà avant la naissance. Il convient de mentionner au passage qu'un enfant à naître, en tant que « nasciturus », a également des droits dans d'autres domaines du droit.

Prestations de soins médicaux en cas de traitement à domicile, art. 3^{quinquies}

mfe salue le fait que les prestations de surveillance médicale de longue durée et de courte durée sont désormais comprises dans les mesures d'« examen et de traitement ». De ce fait, le droit à des soins à domicile adaptés aux besoins des enfants et adolescents gravement handicapés est mieux pris en compte.

Prestations de soins médicaux en cas de traitement à domicile, art. 3^{quinquies}

En ce qui concerne l'art. 3^{quinquies}, al. 2, let. 1, mfe salue le fait que les tâches de coordination puissent être prises en charge. Par rapport à l'art. 3^{quinquies}, al. 5, mfe soutient le fait que l'étendue de la surveillance médicale de longue durée prise en charge par l'AI soit définie par une procédure mise au point avec la collaboration des fournisseurs de prestations. mfe demande à ce que les considérations des fournisseurs de prestations, notamment des pédiatres, qui connaissent bien leurs patients, soient prises en compte.

Médicaments

Liste des spécialités en matière d'infirmités congénitales, art. 3^{sexies}

Il est important que la liste des infirmités congénitales et la liste des médicaments destinée au traitement des infirmités congénitales soient révisées et complétées en parallèle pour garantir une cohérence. mfe demande également à ce qu'il y ait un-e représentant-e des pédiatres au sein de la Commission fédérale des médicaments. Une problématique récurrente est que les médicaments adaptés aux enfants ne sont pas disponibles, en raison d'un manque de conscience des besoins différents en la matière entre enfants et adultes. Le/la pédiatre au sein de cette commission aura pour objectif d'assurer une meilleure prise en compte des besoins des enfants en la matière.

Art. 35, Infirmité congénitale, Ordonnance du 27.06.1995 sur l'assurance-maladie

Cet article vise à ce que les mesures médicales prodiguées en cas d'infirmité congénitale soient prises en charge par l'AOS dès que l'assuré atteint l'âge limite auquel il cesse d'avoir droit aux prestations de l'AI. Pour mfe il est important d'assurer un passage aussi harmonieux que possible de l'AI à l'AOS, raison pour laquelle mfe salue cette réforme qui amène de la cohérence entre ces deux assurances pour le bien-être des patient-e-s.

Maladies chroniques et autres états de santé

Pour mfe, il est important que l'AI se concentre sur les personnes touchées par des maladies chroniques et autres états de santé graves et favorise leur intégration dans la société. Dans le cas de ces maladies, le besoin de thérapie est souvent grand, nécessitant de nombreux spécialistes médicaux et non médicaux différents, à la fois sur une très longue période, parfois avec une issue incertaine, et exigeant un engagement particulièrement important de la part des parents et des autres membres de la famille. Ainsi, les changements prévus dans le projet actuel ne doivent en aucun cas mener à une détérioration par rapport à la situation actuelle. Par conséquent, il est très important que l'AI - et ce contrairement à l'AOS - contribue également aux dépenses supplémentaires encourues, telles que les frais de soins et de transport.

Tarifification

Pour mfe il est tout à fait cohérent que dans le cadre du Développement continu de l'AI (DC AI), les tarifs du domaine de l'AI aient été coordonnés avec les régimes tarifaires des autres assurances sociales (art. 27, al. 2, LAI), et tout particulièrement sur la LAMal pour les mesures médicales et la rémunération des prestations qui en découlent. mfe soutient donc cette harmonisation qui aura un impact positif sur la bureaucratie générée jusqu'à présent par les différences d'une assurance à l'autre.

Facturation des mesures médicales en général, art. 79ter

Pour mfe il est cohérent que les exigences en matière de facturation soient similaires entre l'assurance invalidité et l'assurance-maladie. Les demandes envers la facturation des mesures médicales doivent rester proportionnées. Il faut à tout prix éviter des exigences et demandes complémentaire exagérées, devenues des entraves aux activités au cœur de la médecine : la prise en charge des patient-e-s.

Renforcement de la gestion des cas

Cette réforme introduit la gestion des cas à travers l'**art. 41a RAI**, notamment dans le but d'améliorer le conseil et l'accompagnement des enfants, des jeunes concernés, et de leurs proches, mais aussi pour permettre une meilleure coordination des mesures médicales avec les mesures d'ordre professionnel. Actuellement, les collaborateurs des offices AI, les enfants et jeunes concernés et leurs parents et les médecins traitants sont très peu en contact direct. Or, la gestion des cas est un élément central pour accompagner de manière cohérente l'assuré-e et pour fournir des prestations de qualité dans le but de garantir le bien-être du patient. mfe salue donc l'introduction de la gestion des cas, ce qui permettra d'harmoniser et coordonner les mesures de l'AI dans le domaine médical, mais également au niveau professionnel avec les acteurs concernés. Une telle démarche est dans l'intérêt du système, elle permet d'éviter les chevauchements et de mieux cibler les mesures.

Dans le cadre des mesures médicales préconisées, il est impératif que l'avis du médecin traitant, notamment du pédiatre soit respecté au moment où les offices AI prennent leur décision. Mais la documentation demandée doit être proportionnée et ne doit pas conduire à une augmentation de la bureaucratie. Il est par ailleurs impératif que les médecins, professionnel-le-s de la santé et thérapeutes impliqués soient rémunérés pour leurs tâches de coordination.

Vers plus d'indépendance, de transparence et de qualité

Les expertises médicales jouent un rôle majeur dans l'évaluation du droit aux prestations AI, de ce fait il est important que les expertises soient faites par expert-e-s indépendant-e-s. A ce jour il n'existe pas d'institutions indépendantes chargées des questions relatives à la qualité des expertises médicales. Cette réforme vise à définir des normes en matière de qualité contraignantes pour l'établissement d'expertises médicales, ainsi que des critères et instruments obligatoires pour l'évaluation de la qualité des expertises. L'objectivité et l'indépendance des expertises ont jusqu'à ce jour alimenté des débats et polémiques. Au vu de l'enjeu des expertises pour les assuré-e-s, mfe salue la création d'une **commission fédérale de l'assurance qualité** chargée de surveiller l'habilitation des centres d'expertises, le processus de l'expertise et les résultats des expertises médicales, ainsi que de formuler des recommandations publiques correspondantes (art. 7m et 7n, P-OPAG).

Ce projet prévoit également que les offices AI tiennent une liste publique contenant des informations sur les expert-e-s auxquels ils font appel en vue d'assurer un maximum de transparence en matière de répartition des mandats d'expertise (art. 57, al. 1, let. n, LAI). Cette nouveauté est précisée par voie d'ordonnance (art. 41b P-RAI). mfe salue ces efforts indispensables en matière de transparence.

Exigences concernant les experts et centres d'expertises

Actuellement il n'y a pas d'exigences en matière de qualifications professionnelles à remplir pour les expert-e-s médicaux souhaitant réaliser une expertise médicale sur mandat d'une assurance sociale. Ce sont les assureurs qui décident des exigences à remplir. L'art. 44, al. 7, LPGA vise justement à créer une réglementation uniforme en la matière. Avec l'**art. 71 P-OPAG**, il est question de fixer les critères permettant de garantir que les expert-e-s disposent des qualifications professionnelles nécessaires. Aux yeux de mfe cette approche est très importante et nécessaire. Il s'agit d'un enjeu qui préoccupe les médecins de famille et de l'enfance depuis longtemps. mfe soutient ce changement qui assure une meilleure qualité dans le travail effectué par les expert-e-s médicaux.

Cela dit, en ce qui concerne l'**art. 71, al.2**, mfe ne comprend pas pourquoi certaines spécialisations doivent prouver une qualification supplémentaire en comparaison à d'autres. Pour mfe, d'autres qualifications comparables au certificat Swiss Insurance Medicine (SIM) doivent être reconnues de manière équivalente. Raison pour laquelle mfe demande la modification suivante : ***Les expert-e-s doivent posséder le certificat Swiss Insurance Medicine (SIM) ou une formation équivalente. L'Institut suisse pour la formation médicale postgraduée et continue (ISFM) décide de l'équivalence en question.***

Afin que cette nouvelle réglementation n'entraîne pas une pénurie d'expert-e-s, en particulier pour les spécialités numériquement faibles, la période de transition devrait être portée à 5 ans.

Commission fédérale d'assurance qualité des expertises médicales

L'**art. 7m P-OPAG** revient sur la composition de la commission. Parmi les trois représentants du corps médical prévu, la participation d'un pédiatre est à envisager.

Enregistrement sonore de l'entretien

Une nouveauté est l'enregistrement sonore de l'entretien des experts de l'assurance avec l'assuré, entretien qui est joint au dossier (art. 44, al. 6, LPGA). Ce processus est précisé par voie

d'ordonnance dans l'**art. 7k P-OPAG**, qui précise que lors d'une expertise, l'assureur doit informer l'assuré que ce dernier peut renoncer à l'enregistrement sonore au sens de l'art. 44, al. 6 LPGA. L'objectif est d'instaurer une plus grande transparence des expertises, mais reste facultatif. L'assuré peut y renoncer dans la mesure du possible avant l'entretien en remplissant un formulaire, mais sous certaines circonstances prendre la décision d'y renoncer juste avant ou même après l'entretien.

Pour mfe le caractère volontaire de l'enregistrement est essentiel, chaque assuré doit pouvoir décider s'il souhaite que des déclarations et informations personnelles soient ou non ajoutées à son dossier. Les circonstances permettant de pouvoir y renoncer juste avant l'entretien ou après ce dernier doivent reposer sur des critères souples. Comme il s'agit de données sensibles, les règles générales concernant la protection des données et le secret médical s'appliquent et doivent être garanties.

Financement des mesures médicales

Dans le cadre d'une pression sur les coûts toujours en augmentation dans le domaine de la santé, telles que l'attestes les deux paquets de mesures pour maîtriser la hausse des coûts dans le domaine de la santé (LAMal) et compte tenu des multiples problèmes existants des pédiatres ambulatoires, notamment lorsqu'il s'agit de clarifier le financement entre l'AI et la LAMal ou les différentes politiques des différents offices AI, le financement des prestations et mesures qui touchent à la santé des patient-e-s est un enjeu particulièrement important et sensible. Dans ce contexte, un transfert des prestations de l'AI à la LAMal peut être une mesure techniquement justifiée, mais elle doit être mise en œuvre avec beaucoup de prudence. Ce transfert ne doit en aucun cas conduire à un nivellement vers le bas de la prise en charge des prestations par rapport à la situation actuelle, où la pression sur les coûts se fait déjà durement ressentir. Nous suivrons cet aspect de près dans l'intérêt de nos pédiatres et de leurs patient-e-s.

Nous vous remercions de votre attention et vous prions de recevoir, cher Monsieur le Conseiller fédéral, Mesdames, Messieurs, nos salutations distinguées.



Philippe Luchsinger
Président de l'association Médecins
de famille et de l'enfance Suisse