



Mesures médicales de l'assurance- invalidité

Evaluation de la mise en œuvre et analyse de
l'évolution des coûts

Novembre 2012



Impressum

Bestelladresse
Adresse de commande
Indirizzo di ordinazione
Order address

Contrôle fédéral des finances (CDF)
Monbijoustrasse 45, CH - 3003 Berne
<http://www.efk.admin.ch/>

Bestellnummer
Numéro de commande
Numero di ordinazione
Order number

1.9350.318.00099.14

Zusätzliche Informationen
Complément d'informations
Informazioni complementari
Additional information

Centre de compétences 6, Audit de rentabilité et évaluation
E-Mail: laurent.cremieux@efk.admin.ch
Tel. 031 323 11 12

Originaltext
Texte original
Testo originale
Original text

Deutsch / Französisch
Allemand / Français
Tedesco / Francese
German / French

Zusammenfassung
Résumé
Riassunto
Summary

Deutsch (« Das Wesentliche in Kürze »)
Français (« L'essentiel en bref »)
Italiano (« L'essenziale in breve »)
English (« Key facts »)

Abdruck
Reproduction
Riproduzione
Reproduction

Gestattet (mit Quellenvermerk)
Autorisée (merci de mentionner la source)
Autorizzata (indicare la fonte)
Authorised (please mention the source)

Mesures médicales de l'assurance-invalidité

Evaluation de la mise en œuvre et analyse de l'évolution des coûts

L'essentiel en bref

Les dépenses pour des mesures médicales de l'assurance-invalidité (AI) ont augmenté continuellement depuis plus d'une dizaine d'années. Les coûts pour les mesures médicales se situent en 2010 à 692 millions de francs, répartis entre 669 millions pour les infirmités congénitales et 23 millions pour les mesures de réadaptation. Les coûts liés aux infirmités congénitales ont progressé de 61 % en 10 ans. En 2010, un peu plus de 113 000 personnes ont bénéficié des prestations médicales pour des infirmités congénitales, soit une augmentation de 12 % entre 2001 et 2010. Le coût moyen par bénéficiaire tourne autour de 5 920 francs en 2010 et a connu une évolution à la hausse de 43 % durant la même période. En près de 10 ans, les coûts des prestations médicales pour des infirmités congénitales ont augmenté 1,5 fois plus vite que les coûts de la santé. Depuis 2006, l'évolution des coûts suit cependant la même tendance que l'augmentation des coûts pour l'assurance-maladie.

Le Contrôle fédéral des finances (CDF) a cherché à savoir quelles sont les causes de cette évolution des coûts à la hausse, quels sont les facteurs d'explication possibles et s'il existe des différences significatives selon les maladies ainsi qu'en fonction des cantons. Il s'est penché sur l'élaboration des directives par l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) déterminant les conditions de prise en charge, ainsi que la mise en œuvre et le traitement des dossiers au niveau des offices cantonaux de l'AI. Il a en outre voulu savoir si l'OFAS est à même d'effectuer un pilotage efficace de ce dossier et d'assurer ses fonctions de surveillance. Outre une analyse des archives disponibles à l'OFAS, l'évaluation se base sur une analyse statistique, une enquête auprès des offices AI et des entretiens approfondis.

Entre réadaptation et substitut à l'assurance-maladie: des mesures au statut hybride

Les mesures médicales figurent dès l'origine parmi les prestations prévues dans le cadre de la loi sur l'assurance-invalidité de 1959. Alors que l'art. 12 concerne les mesures médicales nécessaires à la réadaptation professionnelle, l'art. 13 est spécifique aux infirmités congénitales ayant pour effet une atteinte importante à la future capacité de gain. La liste des infirmités congénitales reconnues est établie par le Conseil fédéral. Si l'art. 13 demeure quasiment inchangé depuis l'origine de la loi, l'article 12 a été limité aux jeunes jusqu'à 20 ans suite à la 5^{ème} révision de l'AI. Les dispositions de la loi sur l'AI ont été élaborées à une époque où il n'existait pas encore d'assurance-maladie obligatoire. La loi fédérale sur la partie générale du droit des assurances sociales du 6 octobre 2000 fixe la répartition des compétences entre les différentes assurances, l'AI ayant primauté sur l'assurance-maladie. Si un dossier est refusé par l'AI, il sera généralement pris en charge par l'assurance-maladie. Dans la pratique, les acteurs de la mise en œuvre ont une vision divergente sur les dispositions de l'AI, à savoir si les mesures médicales sont un simple substitut à l'assurance-maladie ou si elles poursuivent aussi un objectif de réadaptation voire d'intégration sociale, en lien avec les autres prestations individuelles octroyées par l'AI. Le principal problème réside dans la définition de ce que l'AI doit prendre en charge si on suit une logique d'intégration telle qu'elle existe depuis la 5^{ème} révision.

Une liste des infirmités congénitales dépassée et peu cohérente

Si des modifications peuvent être formellement effectuées chaque année, la dernière grande révision de la liste des infirmités congénitales a été effectuée en 1985. Ainsi cette liste ne répond pas forcément aux critères et standards médicaux actuels. Il y eu en effet relativement peu de changements depuis cette date. De plus cette liste est une construction de la médecine des assurances et ne correspond pas aux classifications internationales des maladies. Il n'est par exemple pas aisé de comprendre pourquoi les prématurés sont pris en charge par l'AI, ni même pourquoi le seul critère du poids est déterminant. La distinction entre infirmité congénitale et maladie acquise n'est pas toujours évidente. Il existe une circulaire sur les mesures médicales précisant les traitements ou fixant des limites. Celle-ci a été développée au fil du temps et elle peut manquer de cohérence, sachant que pour certaines infirmités il existe des précisions sur la durée d'un traitement alors que pour d'autres, il y a très peu de délimitations. Les dispositions légales indiquent que les infirmités de faible importance peuvent être supprimées du catalogue et que les prestations doivent avoir un caractère simple et adéquat. Dans la pratique, ces notions demeurent difficiles à définir.

Une commission mise en sommeil et des modifications effectuées de manière *ad hoc*

Jusqu'en 2005, une commission spécialisée pour les mesures médicales de réadaptation était chargée de faire des propositions à l'OFAS en vue d'adapter la liste des infirmités ou la circulaire sur les mesures. Cette commission a existé sous différentes formes, mais a été mise en sommeil sous le prétexte que les ressources de l'OFAS étaient accaparées par la mise en œuvre de la 5^{ème} révision de l'AI, et aussi parce que les membres de cette commission défendaient avant tout leur spécialité médicale. L'OFAS a préféré par la suite créer des groupes de travail *ad hoc* pour résoudre des questions spécifiques, souvent sous pression ou sur demande externe. De fait, si les critères de prise en charge du syndrome psycho-organique font débat depuis 1974, il a fallu attendre 2011 avant qu'une directive précise les conditions, sachant que l'essentiel de l'augmentation des cas est survenu dans les années 1990. L'infirmité relative à l'autisme a été modifiée en 2010, suite à une demande d'une association spécialisée, aboutissant à un élargissement de la prise en charge du spectre autistique. L'OFAS a indiqué que cette modification correspondait déjà à la pratique et n'entraînerait pas d'augmentation des coûts, ce qui s'est révélé inexact. En pratique, le processus de modification de la liste des infirmités et de la circulaire est devenu peu transparent pour de nombreux acteurs concernés, y compris au sein de la Confédération.

Traitement des cas: des dossiers simples selon l'AI mais tout dépend de leur complexité

Les offices AI traitent les demandes afin de décider si les critères sont remplis, suivent ensuite les dossiers avec l'octroi des prestations et effectuent un premier contrôle des factures avant de les transmettre à la Centrale de compensation pour paiement. Si les offices AI estiment que les dossiers de mesures médicales sont parmi les plus simples à traiter, en particulier en comparaison avec les dossiers de rentes, tout dépend ensuite de la complexité des cas. Certains dossiers peuvent exiger beaucoup de ressources afin de pouvoir prendre une décision. C'est notamment le cas pour les maladies psychiques, qu'il s'agisse de mesures de réadaptation ou d'infirmités congénitales, et pour les infirmités motrices cérébrales. Ces cas sont exigeants car il existe souvent une marge d'interprétation et il est nécessaire d'obtenir des informations complémentaires. Les offices AI rencontrent des difficultés pour distinguer les coûts à la charge de l'AI par rapport

aux coûts à la charge de l'assurance-maladie, contrôler les factures, en particulier des hôpitaux ayant introduit le système du forfait par cas, et lors d'octroi de mesures de psychothérapies, d'appareils de traitement ou de mesures paramédicales.

Des pratiques différentes et un niveau de connaissances variable selon les offices AI

Organes d'exécution de dispositions fédérales, les offices AI sont libres de s'organiser comme ils le souhaitent en créant par exemple un service spécialisé pour les mineurs. Ils disposent d'environ 130 postes équivalents plein temps pour gérer les dossiers des mineurs. La connaissance même du domaine des mesures médicales est très différente selon les offices AI, la taille n'étant pas nécessairement un argument déterminant. Si certains offices AI ont développé un système d'information leur permettant d'avoir une vision d'ensemble, d'autres ont des difficultés à indiquer les ressources qu'ils consacrent à ces dossiers, le nombre de premières demandes déposées ou encore le nombre de refus. Les changements intervenus en 2011 ont réduit le rôle et les possibilités d'intervention de l'OFAS vis-à-vis des Services médicaux régionaux (SMR). Les offices AI sont libres de soumettre les dossiers qui doivent être examinés par le SMR. Dans la pratique, il existe d'importantes différences sur les dossiers qui doivent impérativement être transmis au SMR ou qu'il est recommandé de leur transmettre. Le contrôle des factures est plus ou moins approfondi selon les offices AI, de même que le recours à un médecin du SMR en cas de doute sur des prestations. Les SMR sont dépendants de la présence d'un pédiatre ou d'un spécialiste qui pourra plus aisément se prononcer sur le dossier ou le bien-fondé des prestations. Or, il est impossible de trouver des spécialistes des différentes maladies dans chaque SMR.

Un système de pilotage insuffisant et une surveillance limitée, au niveau de l'OFAS

Si l'OFAS a élaboré un nouveau modèle de pilotage et de surveillance dès 2005, celui-ci n'intègre pas vraiment les mesures médicales considérées comme un dossier secondaire, la priorité étant dévolue aux rentes et à la mise en œuvre de la 5^{ème} révision. Les conventions de prestations fixées avec les offices AI ne comportent pas d'objectifs ni d'indicateurs spécifiques pour apprécier les activités des offices AI dans le domaine des mesures médicales. L'OFAS dispose de statistiques détaillées sur les mesures médicales, mais ces données, bien qu'elles soient accessibles depuis longtemps, ont été très peu utilisées. Elles offrent des possibilités d'analyses intéressantes tant au niveau des différences entre infirmités qu'au niveau des différences cantonales ou de comparaisons entre prestations facturées. Elles ne sont cependant que très rarement discutées avec les partenaires de l'OFAS concernés par les mesures médicales. De fait, le système d'information de l'OFAS est faible; l'office fédéral n'exploite pas suffisamment les données à disposition afin d'identifier les risques et prendre, le cas échéant, des mesures correctrices.

Quelques maladies génèrent des coûts élevés

Parmi l'ensemble des infirmités congénitales, une quinzaine de maladies couvrent 60% des coûts. Les coûts de trois infirmités, les paralysies cérébrales, les prématurés, et le syndrome psycho-organique dépassent ou avoisinent 60 millions de francs. Mis à part les cas dentaires et la néonatalogie, les maladies chroniques génèrent logiquement le plus de dépenses puisque les patients peuvent devoir être suivis durant plusieurs années. L'augmentation du nombre de bénéficiaires est largement supérieure à la moyenne pour l'autisme et les troubles de la croissance. Quant au coût moyen par bénéficiaire et par an, il est le plus élevé pour les prématurés (près de 35 000 fr.) et le traitement de la mucoviscidose (environ 32 000 fr.). L'augmentation de ce coût est supérieure à la moyenne pour les patients atteints de paralysie cérébrale et pour les

prématurés. Pour l'épilepsie, le syndrome psycho-organique, l'autisme et les paralysies cérébrales, l'AI octroie d'autres prestations comme des moyens auxiliaires, des allocations pour impotent ou des formations professionnelles initiales. Au niveau des montants facturés, les prestations stationnaires représentent 40% des coûts facturés et ne concernent qu'à peine 10 % de bénéficiaires, parmi lesquels des cas complexes. Viennent ensuite les prestations ambulatoires qui ne représentent qu'à peine 10 % des montants facturés, puis les soins dentaires. D'une manière générale, le CDF a constaté que la part la plus importante de l'augmentation des coûts est liée à l'évolution du coût par cas. Ceci est dû à l'accroissement du volume des prestations, conséquence du développement de la technique médicale.

Des différences cantonales difficilement explicables

Le CDF a comparé l'évolution selon les cantons. Les résultats montrent que les différences se rapprochent des tendances observées dans le domaine de la santé (taux d'hospitalisation; niveau de primes d'assurance-maladie). Toutefois, en examinant des maladies spécifiques, il peut exister des différences significatives entre les cantons. Le CDF a constaté que celles-ci sont plus importantes lorsque les critères des infirmités et des mesures font l'objet d'une large marge d'interprétation (maladies psychiques); le coût par cas peut alors être jusqu'à trois fois plus cher en fonction des cantons. Le développement de l'offre médicale joue en outre un rôle et ceci concerne la proximité des centres urbains et de centres médicaux de pointe.

Grande marge de manœuvre des fournisseurs de prestations

Le domaine des mesures médicales de l'AI est complexe car il concerne une multitude de maladies très différentes. Les problèmes qui se posent ne sont pas identiques qu'il s'agisse des maladies psychiques, des paralysies cérébrales, des malformations faciales et dentaires, de la néonatalogie, ou des troubles de la croissance. Certes, l'offre médicale, les progrès de la recherche, une meilleure connaissance de la maladie, l'amélioration des diagnostics, l'apparition de nouveaux traitements thérapeutiques améliorent la prise en charge des patients, leur qualité de vie et ont incontestablement un effet sur les coûts. A ce titre il est impressionnant de voir les progrès réalisés dans la prise en charge d'enfants atteints de cardiopathie congénitale ou de mucoviscidose. Mais il existe aussi d'autres facteurs de coûts plus spécifiques comme la difficulté de définir des critères clairs et objectifs ou encore de déterminer la durée, l'intensité et la fréquence de traitements ou produits thérapeutiques. Il n'est pas possible d'être informé des derniers développements dans des domaines médicaux aussi variés. Le niveau de connaissances de l'OFAS et des offices AI étant souvent faible, fragmenté ou concentré dans un faible nombre d'acteurs, les fournisseurs de prestations et les sociétés médicales spécialisées disposent d'une grande marge de manœuvre pour définir les standards diagnostiques et thérapeutiques. L'AI reste le plus souvent en marge de ces débats, voire totalement absente.

Potentiel d'amélioration et recommandations

Etant donné le faible pilotage de l'OFAS, il existe des différences significatives entre les cantons et une grande liberté est laissée au fournisseur de prestations. Le débat sur le transfert des mesures médicales de l'AI à l'assurance-maladie existe depuis des années et se résume souvent à un transfert de charges d'une assurance sociale à une autre. Cependant, il n'y a pas eu réflexion de fond sur la maîtrise des coûts, ni sur la gestion de ce dossier par l'AI. Aussi longtemps que la Suisse conserve une segmentation de son système d'assurance sociale, il convient de l'optimiser. Avec les résultats de cette évaluation, le CDF estime que des améliorations sont nécessaires. Il



adresse six recommandations à l'OFAS. Deux recommandations de portée stratégique portent sur l'avenir des mesures médicales et la révision de la liste des infirmités congénitales ainsi que la circulaire des mesures médicales. Cet aspect est d'autant plus important alors que l'OFAS reconnaît ne disposer ni des ressources ni des instruments de pilotage nécessaires pour suivre ce dossier, en particulier le développement de la médecine. Deux recommandations sur le pilotage et la surveillance concernent la fixation d'objectifs et d'indicateurs spécifiques dans les conventions avec les offices AI, une meilleure exploitation des données et l'identification des risques en fonction des maladies, cantons et fournisseurs de prestations. Deux recommandations liées aux tâches d'exécution impliquent la création de pôles de compétences spécialisés par domaine médical et un examen rigoureux des cas complexes et des cas coûteux.

L'OFAS est d'accord avec les recommandations et s'engage à les mettre en œuvre dans un délai de 3 à 5 ans. Il précise que, dans une première phase, un concept doit être élaboré d'ici fin 2014 incluant d'éventuelles modifications législatives.

Texte original en français

Medizinische Massnahmen der Invalidenversicherung Evaluation der Umsetzung und Analyse der Kostenentwicklung

Das Wesentliche in Kürze

Die Ausgaben für die medizinischen Massnahmen der Invalidenversicherung (IV) stiegen in den letzten zehn Jahren kontinuierlich an. Sie beliefen sich 2010 auf 692 Mio. Franken, wovon 669 Mio. auf die Geburtsgebrechen und 23 Mio. auf die Eingliederungsmassnahmen entfielen. Die Kosten für die Geburtsgebrechen haben in zehn Jahren um 61% zugenommen. Die Anzahl Bezüger von medizinischen Leistungen für Geburtsgebrechen lag 2010 bei etwas über 113'000, was einer Zunahme um 12% gegenüber 2001 entspricht. Die durchschnittlichen Kosten pro Bezüger stiegen im gleichen Zeitraum um 43% auf rund 5'920 Franken an. Die Kosten der medizinischen Leistungen für Geburtsgebrechen wuchsen in den knapp zehn Jahren anderthalb Mal schneller als die Gesundheitskosten. Tendenziell folgt die Kostenentwicklung aber seit 2006 dem Wachstum der Krankenversicherungskosten.

Die Eidgenössische Finanzkontrolle (EFK) hat nach den Ursachen für die steigende Kostenentwicklung und möglichen Erklärungsfaktoren gesucht und geprüft, ob bedeutende Unterschiede nach Krankheiten oder Kantonen vorliegen. Sie hat sich mit der Erarbeitung der Richtlinien durch das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) und den Voraussetzungen für die Übernahme sowie mit der Umsetzung und der Bearbeitung der Dossiers auf Ebene der kantonalen IV-Stellen befasst. Ausserdem interessierte die EFK, ob das BSV eine wirksame Steuerung dieses Dossiers vornehmen und seine Aufsichtsfunktion sicherstellen kann. Die Evaluation basiert neben der Auswertung der Archivunterlagen des BSV auf einer statistischen Analyse, einer Umfrage bei den IV-Stellen und Leitfadeninterviews.

Zwischen Eingliederung und Ersatz der Krankenversicherung: Massnahmen hybrider Natur

Die medizinischen Massnahmen gehörten von Anfang an zu den im Rahmen des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung von 1959 vorgesehenen Leistungen. Während Art. 12 die zur Eingliederung ins Erwerbsleben erforderlichen medizinischen Massnahmen betrifft, bezieht sich Art. 13 speziell auf Geburtsgebrechen, welche sich wesentlich auf die künftige Erwerbsfähigkeit auswirken. Die Liste der anerkannten Geburtsgebrechen wird vom Bundesrat erstellt. Während Art. 13 seit Beginn des Gesetzes praktisch unverändert geblieben ist, wurde der Anspruch in Art. 12 im Zuge der 5. IV-Revision auf das vollendete 20. Altersjahr beschränkt. Das IV-Gesetz wurde mit seinen Bestimmungen zu einer Zeit erarbeitet, als es noch keine obligatorische Krankenversicherung gab. Das Bundesgesetz über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts vom 6. Oktober 2000 legt die Zuständigkeiten zwischen den einzelnen Versicherungen fest, wobei die Invalidenversicherung vor der Krankenversicherung zum Einsatz kommt. Wird ein Dossier von der IV abgelehnt, wird es in der Regel von der Krankenversicherung übernommen. In der Praxis haben die umsetzenden Akteure der IV-Bestimmungen eine unterschiedliche Sicht bei der Frage, ob die medizinischen Massnahmen lediglich die Krankenversicherung ersetzen oder ob sie zusammen mit den anderen individuellen Leistungen der IV auch ein Ziel der sozialen Eingliederung verfolgen. Das Hauptproblem besteht in der Definition dessen, was die IV nach dem Eingliederungsprinzip, wie es seit der 5. IV-Revision besteht, übernehmen muss.

Liste der Geburtsgebrechen veraltet und uneinheitlich

Es können zwar jedes Jahr formell Änderungen vorgenommen werden, die letzte grosse Revision der Liste der Geburtsgebrechen geht aber auf das Jahr 1985 zurück. Damit entspricht der Katalog nicht unbedingt aktuellen Kriterien und medizinischen Standards. Seit 1985 wurden verhältnismässig wenige Änderungen vorgenommen. Darüber hinaus ist diese Liste ein Konstrukt der Versicherungsmedizin und entspricht nicht den internationalen Klassifikationen der Krankheiten. So ist beispielsweise nicht leicht zu verstehen, warum Frühgeburten von der IV übernommen werden oder weshalb das Geburtsgewicht das einzige massgebliche Kriterium ist. Die Unterscheidung zwischen Geburtsgebrechen und erworbener Krankheit ist nicht immer einfach. Es gibt ein Kreisschreiben über die medizinischen Massnahmen, in dem die Behandlungen präzisiert oder Begrenzungen vorgenommen werden. Das Kreisschreiben ist historisch gewachsen und deshalb nicht immer einheitlich, das heisst bei einigen Gebrechen können Präzisierungen zur Dauer einer Behandlung vorliegen, während es bei anderen wenig Begrenzungen gibt. Nach den gesetzlichen Bestimmungen können Gebrechen von geringfügiger Bedeutung vom Katalog ausgenommen werden, und die Leistungen müssen einfach und zweckmässig sein. In der Praxis sind diese Begriffe schwer definierbar.

Kommission auf Eis gelegt, Änderungen ad hoc vorgenommen

Bis 2005 war eine Fachkommission für medizinische Eingliederungsmassnahmen beauftragt, dem BSV Vorschläge in Hinblick auf die Anpassung der Gebrechensliste oder das Kreisschreiben über die Massnahmen vorzulegen. Diese Kommission bestand in unterschiedlicher Form, wurde aber mit der Begründung, dass die Ressourcen beim BSV für die Umsetzung der 5. IV-Revision gebunden waren und auch, dass die Mitglieder vorwiegend ihren medizinischen Bereich vertraten, auf Eis gelegt. Das BSV zog anschliessend die Bildung von Adhoc-Arbeitsgruppen zur Bearbeitung spezifischer Fragen zumeist auf Druck oder Forderungen von aussen vor. Es dauerte bis 2011, bis eine Richtlinie zu den Übernahmekriterien für das psychoorganische Syndrom vorlag, über das seit 1974 debattiert wurde und das in den 1990er-Jahren stark zunahm. Beim Autismus gab es 2010 auf Veranlassung einer Fachgesellschaft eine Änderung, die in eine erweiterte Übernahme des Autismus-Spektrums mündete. Nach Angaben des BSV entsprach diese Änderung bereits gängiger Praxis und sollte deshalb kostenneutral sein, was sich aber als falsch erwies. In der Praxis ist das Änderungsverfahren für die Gebrechensliste und das Kreisschreiben für viele beteiligte Akteure einschliesslich beim Bund nicht mehr transparent.

Dossiers laut IV einfach, es kommt aber auf die Komplexität des Einzelfalls an

Die IV-Stellen bearbeiten die Anfragen, beurteilen die Erfüllung der Voraussetzungen, betreuen das Dossier mit der Leistungsausrichtung und nehmen eine erste Kontrolle der Rechnungen vor, bevor diese an die Zentrale Ausgleichsstelle zur Zahlung überwiesen werden. In der Bearbeitung sind die Dossiers der medizinischen Massnahmen nach Ansicht der IV-Stellen insbesondere im Vergleich zu den Rentendossiers einfacher, allerdings kommt es dann auf die Komplexität des Einzelfalls an. Bei einigen Dossiers ist der Aufwand für einen Entscheid gross. Dies ist insbesondere bei psychischen Krankheiten, ob in Bezug auf Eingliederungsmassnahmen oder Geburtsgebrechen, und bei cerebralen Bewegungsstörungen der Fall. Diese Fälle sind aufwändig, da oft Interpretationsspielraum vorhanden ist und zusätzliche Informationen eingeholt werden müssen. Probleme verursachen die Kostenzuteilung zwischen IV und Krankenversicherung, die

Rechnungskontrolle insbesondere der Spitäler mit Fallpauschalensystem und die Gewährung von psychotherapeutischen oder paramedizinischen Massnahmen und Behandlungsgeräten.

Praxis und Kenntnisstand je nach IV-Stelle verschieden

Die IV-Stellen als Vollzugsorgane der eidgenössischen Vorschriften sind bei der Wahl, wie sie sich organisieren, frei und können beispielsweise eine Fachstelle für Minderjährige einrichten. Sie weisen rund 130 Vollzeitäquivalente für die Führung der Dossiers von Minderjährigen auf. Der Kenntnisstand im Bereich medizinische Massnahmen ist je nach IV-Stelle sehr unterschiedlich, wobei die Grösse nicht unbedingt das entscheidende Kriterium ist. Einige IV-Stellen haben ein Informationssystem aufgebaut, das ihnen eine Übersicht ermöglicht, andere haben Mühe, den Umfang der für diese Dossiers eingesetzten Ressourcen oder die Zahl der Erstanmeldungen oder Ablehnungen anzugeben. Die Änderungen der gesetzlichen Grundlagen ab 2011 haben die Rolle und die Interventionsmöglichkeiten des BSV gegenüber den regionalen ärztlichen Diensten (RAD) eingeschränkt. Die IV-Stellen entscheiden frei über die Dossiers, die vom RAD untersucht werden müssen. In der Praxis sind grosse Unterschiede feststellbar, welche Dossiers dem RAD vorgelegt werden müssen oder können. Ebenso unterscheiden sich die IV-Stellen bei der Rechnungskontrolle und beim Beizug eines RAD-Arztbesuches bei Zweifeln hinsichtlich der Leistungen. Bei den RAD kommt es darauf an, ob ein Pädiater oder ein Spezialist da ist, der sich zum Dossier oder der Leistungsbegründung äussern könnte. Es kann aber unmöglich jeder RAD Spezialisten für alle Krankheiten haben.

Unzureichendes Steuerungssystem und beschränkte Aufsicht auf Ebene BSV

Das BSV hat zwar 2005 ein neues Steuerungs- und Aufsichtsmodell entwickelt, aber weitgehend ohne das Dossier der medizinischen Massnahmen miteinzubeziehen. Bei der 5. IV-Revision hatten die Probleme der steigenden Renten Priorität vor den medizinischen Massnahmen. Die Leistungsvereinbarungen mit den IV-Stellen umfassen keine spezifischen Ziele oder Indikatoren im Bereich medizinische Massnahmen. Das BSV verfügt über detaillierte Statistiken über die medizinischen Massnahmen, nutzt aber diese seit langem vorliegenden Daten nur sehr wenig. Sie bieten Analysemöglichkeiten sowohl über Unterschiede bei den Gebrechen oder den Kantonen als auch Vergleiche der fakturierten Leistungen. Die Daten zu medizinischen Massnahmen werden mit den beteiligten BSV-Partnern auch nur sehr selten besprochen. Das Niveau des Informationssystems beim BSV ist gering; das BSV wertet die vorhandenen Daten im Hinblick auf Risiken und allfällige Korrekturmassnahmen nicht genügend aus.

Einige Krankheiten verursachen hohe Kosten

Rund fünfzehn Krankheiten machen 60% der Kosten aller Geburtsgebrechen aus. Die Kosten von drei Gebrechen – den cerebralen Lähmungen, den Frühgeburten und dem psychoorganischen Syndrom – liegen bei oder über 60 Mio. Franken. Zahnleiden und Neonatologie ausgenommen generieren die chronischen Krankheiten logischerweise die höchsten Ausgaben, da sich die Betreuung über mehrere Jahre erstrecken kann. Die Zahl der Bezüger ist bei Autismus und bei Wachstumsstörungen überdurchschnittlich gestiegen. Der Kostendurchschnitt pro Bezüger und Jahr ist bei den Frühgeburten (fast 35'000 Franken) und der Mukoviszidose (rund 32'000 Franken) am höchsten. Ein überdurchschnittlicher Kostenanstieg wird bei Patienten mit cerebraler Lähmung und Frühgeburten verzeichnet. Bei Epilepsie, dem psychoorganischen Syndrom, Autismus und cerebralen Lähmungen gewährt die IV weitere Leistungen wie Hilfsmittel, Hilflosenentschädigung oder erstmalige berufliche Ausbildung. In Bezug auf die fakturierten Beträge machen die

stationären Leistungen für knapp 10% der Bezüger, darunter komplexe Fälle, 40% der Kosten aus. Dahinter folgen vor den Zahnbehandlungen die ambulanten Leistungen mit knapp 10% der fakturierten Beträge. Allgemein hat die EFK festgestellt, dass die Kostensteigerung grösstenteils mit der Entwicklung der Kosten pro Fall zusammenhängt. Dies ist auf die Zunahme des Leistungsvolumens aufgrund der Entwicklung der medizinischen Technologie zurückzuführen.

Schwer zu erklärende kantonale Unterschiede

Die EFK hat einen Vergleich der Entwicklung nach Kantonen vorgenommen. Die Ergebnisse zeigen, dass die Unterschiede tendenziell den im Gesundheitswesen beobachteten Trends entsprechen (Hospitalisationsrate, Höhe der Krankenversicherungsprämien). Bei der Betrachtung der einzelnen Krankheiten können aber deutliche Unterschiede auftreten. Sie sind nach den Feststellungen der EFK dort am grössten und können je nach Kanton bis zu drei Mal höher sein, wo bei den Kriterien der Gebrechen und Massnahmen ein grosser Spielraum besteht (psychische Krankheiten). Daneben spielt die Entwicklung des medizinischen Angebots eine Rolle sowohl was die Nähe zu städtischen als auch medizinischen Zentren anbelangt.

Spielraum der Leistungserbringer gross

Der Bereich medizinische Massnahmen der IV ist komplex, da er eine Vielzahl von sehr unterschiedlichen Krankheiten umfasst. Die Probleme sind nicht dieselben, wenn es sich um psychische Krankheiten oder cerebrale Lähmungen, um Missbildungen im Gesicht und bei den Zähnen, um Neonatologie oder Wachstumsstörungen handelt. Das medizinische Angebot, Fortschritte in der Forschung, zusätzliches Wissen über die Krankheit, bessere Diagnostik, neue Behandlungen verbessern die Betreuung der Patienten und deren Lebensqualität und wirken sich unbestritten auf die Kosten aus. Die Fortschritte bei der Behandlung von Kindern mit kongenitaler Kardiopathie oder Mukoviszidose sind beeindruckend. Aber es gibt noch weitere, spezifischere Kostenfaktoren wie die Schwierigkeit, klare und objektive Kriterien zu definieren oder die Dauer, Intensität und Frequenz der Behandlungen oder Heilmittel festzulegen. Über die neusten Entwicklungen in all den sehr unterschiedlichen medizinischen Bereichen informiert zu sein ist nicht möglich. Durch das oft beschränkte, einseitige oder auf wenige Akteure konzentrierte Wissen beim BSV und den IV-Stellen ist der Spielraum der Leistungserbringer und Fachgesellschaften bei der Definition der Diagnose- und Behandlungsstandards gross. An dieser Debatte ist die IV meist wenn überhaupt nur ganz am Rande beteiligt.

Verbesserungspotenzial und Empfehlungen

Infolge der geringen Steuerung durch das BSV bestehen deutliche Unterschiede unter den Kantonen, und der Spielraum der Leistungserbringer ist gross. Die seit Jahren geführte Debatte über den Transfer der medizinischen Massnahmen von der IV zur Krankenversicherung ist oft auf den Lastentransfer von einer Sozialversicherung zur anderen beschränkt. Eine grundlegende Überlegung über die Kostensteuerung oder die Führung dieses Dossiers durch die IV fand nicht statt. Solange die Schweiz eine Aufteilung ihres Sozialversicherungssystems beibehält, gilt es dieses zu optimieren. Die EFK sieht ausgehend von den Evaluationsergebnissen Verbesserungspotenzial. Sie hat sechs Empfehlungen zuhanden des BSV formuliert. Zwei Empfehlungen strategischer Art betreffen die Zukunft der medizinischen Massnahmen und die Revision der Liste der Geburtsgebrechen und des Kreisschreibens zu den medizinischen Massnahmen. Dieser Aspekt ist umso wichtiger, als das BSV nach eigenen Angaben nicht über die nötigen Ressourcen und Steuerungsinstrumente verfügt, um dieses Dossier und insbesondere die medizinische



Entwicklung zu verfolgen. Zwei Empfehlungen zur Steuerung und Aufsicht betreffen das Festlegen von spezifischen Zielen und Indikatoren in den Vereinbarungen mit den IV-Stellen, eine bessere Nutzung der Daten und die Ermittlung der Risiken nach Krankheiten, Kantonen und Leistungserbringern. Zwei Empfehlungen zu den Vollzugsaufgaben betreffen die Schaffung von Fachpools für die einzelnen medizinischen Bereiche und eine rigorose Prüfung der Hochkostenfälle.

Das BSV erklärt sich einverstanden mit den Empfehlungen und nimmt sich zum Ziel, diese in den nächsten 3 bis 5 Jahren umzusetzen. Das BSV präzisiert, dass dazu in einer ersten Phase ein Umsetzungskonzept bis Ende 2014 erarbeitet werden muss, welches auch mögliche Anpassungen der bestehenden Rechtsgrundlagen berücksichtigt.

Originaltext in Französisch

Provvedimenti sanitari dell'assicurazione invalidità Valutazione dell'attuazione e analisi dell'evoluzione dei costi

L'essenziale in breve

Le uscite per i provvedimenti sanitari dell'assicurazione invalidità sono in continuo aumento da oltre dieci anni. Nel 2010 i costi ammontavano a 692 milioni di franchi, di cui 669 milioni per le infermità congenite e 23 milioni per le misure di reintegrazione. Nell'arco di 10 anni i costi delle infermità congenite sono aumentati del 61%. Nel 2010 poco più di 113 000 beneficiari hanno usufruito di prestazioni sanitarie legate a infermità congenite, ciò che tra il 2001 e il 2010 corrisponde a un aumento del 12%. Sempre nel 2010, il costo medio per beneficiario si attesta attorno ai 5920 franchi e nello stesso decennio è quindi aumentato del 43%. In circa 10 anni, i costi delle prestazioni sanitarie legate a infermità congenite hanno subito un aumento di 1,5 volte più rapido di quello dei costi della salute. Tuttavia, dal 2006 l'evoluzione dei costi segue la stessa tendenza dell'aumento dei costi dell'assicurazione malattie.

Il Controllo federale delle finanze (CDF) ha ricercato le cause di questo aumento dei costi, le possibili spiegazioni e le eventuali differenze importanti da un'infermità all'altra e a seconda dei Cantoni. Il CDF ha esaminato sia le direttive elaborate dall'Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS) sulle condizioni di presa a carico, l'attuazione e il trattamento degli incarti da parte degli uffici cantonali dell'AI. Ha inoltre verificato se l'UFAS è in grado di esercitare un pilotaggio efficace degli incarti e di svolgere adeguatamente il proprio ruolo di autorità di sorveglianza. Oltre che su un'analisi degli archivi dell'UFAS, la valutazione si basa su un'analisi statistica, su un'inchiesta svolta tra gli uffici AI e su approfonditi colloqui.

Tra misura reintegrativa e alternativa all'assicurazione malattie: carattere ibrido dei provvedimenti

I provvedimenti sanitari rientrano sin dall'inizio tra le prestazioni previste nel quadro della legge federale del 19 giugno 1959 sull'assicurazione per l'invalidità (LAI). Mentre l'articolo 12 disciplina i provvedimenti direttamente destinati all'integrazione nella vita professionale, l'articolo 13 riguarda in modo specifico le infermità congenite che compromettono in misura importante la futura capacità di guadagno. L'elenco delle infermità congenite è stabilito dal Consiglio federale. Se l'articolo 13 è rimasto praticamente immutato sin dall'entrata in vigore della legge, la quinta revisione dell'AI ha stabilito che l'articolo 12 fosse applicabile agli assicurati sino all'età di 20 anni compiuti. Le disposizioni della legge sull'assicurazione per l'invalidità sono state formulate in un tempo in cui non esisteva ancora l'assicurazione malattie obbligatoria. La legge federale del 6 ottobre 2000 sulla parte generale del diritto delle assicurazioni sociali (LPGA) disciplina la ripartizione delle competenze tra le varie assicurazioni sociali e stabilisce che l'AI ha il primato sull'assicurazione contro le malattie. Gli incarti respinti dall'AI sono generalmente presi a carico dall'assicurazione malattie. Nella prassi, gli organi incaricati dell'attuazione hanno concezioni divergenti sulle disposizioni in questione dell'AI; per taluni i provvedimenti sanitari sono una semplice alternativa all'assicurazione malattie, mentre secondo altri essi perseguono anche un obiettivo di reintegrazione o di integrazione sociale, legato ad altre prestazioni individuali concesse dall'AI. Il problema principale consiste nel definire le prestazioni a carico dell'AI secondo la logica d'integrazione introdotta con la quinta revisione dell'AI.

Elenco delle infermità congenite obsoleto e poco coerente

Quantunque possa essere formalmente aggiornato di anno in anno, l'elenco delle infermità congenite ha subito l'ultima grande revisione nel 1985. Pertanto, non è più necessariamente conforme ai criteri e agli standard della medicina odierna. In realtà, le modifiche introdotte dopo l'ultima revisione del 1985 sono state invero esigue. Inoltre, l'elenco è un artificio della medicina delle assicurazioni e non corrisponde alla classificazione internazionale delle malattie. Per fare un esempio, non è facile capire per quale motivo i prematuri sono presi a carico dall'AI, né per quale motivo l'unico criterio determinante sia il peso del neonato. La distinzione tra infermità congenite e infermità acquisite non è sempre ovvia. La vigente circolare sui provvedimenti sanitari d'integrazione dell'assicurazione invalidità (CPSI) precisa i trattamenti o stabilisce limiti. Ma essendo stata sviluppata progressivamente nel corso del tempo, può presentare incoerenze, ad esempio quando introduce precisazioni sulla durata di un trattamento per determinate infermità, mentre per altre prevede pochissime delimitazioni. Secondo le disposizioni in vigore, le infermità di poca importanza possono essere escluse dall'elenco e i provvedimenti devono essere semplici e adeguati. Nella prassi si tratta di nozioni di difficile definizione.

Commissione accantonata e modifiche introdotte *ad hoc*

Fino al 2005 era attiva una commissione federale specializzata nelle questioni di reintegrazione incaricata di sottoporre all'UFAS proposte per l'adeguamento dell'elenco delle infermità o della circolare sui provvedimenti sanitari. Questa commissione è esistita sotto varie forme ma la sua attività è stata sospesa con il pretesto che l'attuazione della quinta revisione dell'AI assorbiva tutte le risorse dell'UFAS, e che i membri della commissione si preoccupavano soprattutto di difendere gli interessi del proprio ramo della medicina. In seguito l'UFAS ha preferito risolvere le questioni specifiche – che sorgevano spesso in seguito a pressioni o rivendicazioni esterne – creando gruppi di lavoro *ad hoc*. In realtà, per disporre di una direttiva che definisse i criteri di presa a carico della sindrome psico-organica, i quali erano oggetto di discussioni sin dal 1974, si è dovuto attendere fino al 2011, il principale aumento di casi essendosi prodotto negli anni Novanta. I criteri applicabili all'autismo sono stati modificati nel 2010 su richiesta di un'associazione specializzata e hanno comportato un'estensione della presa a carico dello spettro dei disturbi di tipo autistico. Stando a quanto indicato dall'UFAS, la modifica corrispondeva già alla prassi e non avrebbe comportato un aumento dei costi ma queste indicazioni si sono poi rivelate inesatte. In pratica, tra gli attori interessati molti sostengono, anche in seno alla stessa Confederazione, che il processo di adeguamento dell'elenco delle infermità e della circolare sia divenuto poco trasparente.

Trattamento dei casi: incarti semplici a detta dell'AI ma tutto dipende dalla loro complessità

Gli uffici AI esaminano le domande per decidere se i criteri sono adempiuti e successivamente seguono gli incarti per i quali vengono concesse prestazioni ed effettuano un primo controllo delle fatture per poi trasmetterle alla Centrale di compensazione per il pagamento. Benché gli uffici AI ritengano che gli incarti concernenti provvedimenti sanitari siano più semplici da trattare, in particolare rispetto agli incarti concernenti le rendite, in realtà questo dipende dalla complessità del caso. Le decisioni relative a taluni incarti possono assorbire molte risorse. Questa situazione si avvera segnatamente nel caso delle malattie psichiche, tanto per i provvedimenti di reintegrazione quanto per i casi di infermità congenita, e anche per le infermità motorie cerebrali. Si tratta di casi impegnativi nei quali spesso esiste un margine di interpretazione ed è necessario acquisire informazioni complementari. Gli uffici AI si trovano spesso in difficoltà nel distinguere i costi a

carico dell'AI dai costi a carico dell'assicurazione malattie, nel controllare le fatture, e in particolare quelle degli ospedali che hanno introdotto il sistema dei forfait per caso, o nell'accordare provvedimenti psicoterapeutici, apparecchi per la cura o provvedimenti applicati da personale paramedico.

Divario tra gli uffici AI, sia nella prassi sia nel livello di conoscenze

Gli uffici AI, organi incaricati dell'esecuzione della legislazione federale, hanno facoltà di definire liberamente la propria organizzazione, ad esempio istituendo un servizio specializzato per i minorenni. Per la gestione degli incarti riguardanti persone minorenni dispongono di 130 posti in equivalenti a tempo pieno. Per quanto concerne le conoscenze nel campo dei provvedimenti sanitari, il livello varia molto da un ufficio AI all'altro, senza essere necessariamente proporzionale alle dimensioni del singolo ufficio. Taluni uffici hanno sviluppato un sistema d'informazione che consente loro di disporre di una visione d'insieme, mentre altri faticano a indicare le risorse che investono in questo tipo di incarti, il numero di prime domande presentate o di incarti respinti. Le modifiche introdotte nel 2011 hanno ridotto il ruolo e le possibilità di intervento dell'UFAS nei confronti dei servizi medici regionali (SMR). Gli uffici AI sono liberi di decidere se sottoporre o no gli incarti che devono essere esaminati dal SMR. In pratica, si riscontrano importanti differenze riguardo agli incarti che devono, per obbligo o raccomandazione, essere trasmessi al SMR. A dipendenza dell'ufficio AI, il controllo delle fatture è più o meno approfondito, al pari del ricorso a un medico del SMR in caso di dubbi su prestazioni. I SMR dipendono dalla presenza di un pediatra o di uno specialista che possa pronunciarsi sull'incarto o sulla fondatezza delle prestazioni con maggior facilità. In realtà è impossibile trovare specialisti di ogni infermità in tutti gli SMR.

UFAS: sistema di pilotaggio insufficiente e sorveglianza limitata

Dal 2005 l'UFAS ha elaborato un nuovo modello per il pilotaggio e per la sorveglianza, ma il nuovo modello non considera a pieno titolo i provvedimenti sanitari, i quali sono considerati un dossier secondario rispetto alle rendite e all'attuazione della quinta revisione. Le convenzioni sulle prestazioni stipulate con gli uffici AI non contemplano, per la valutazione dell'attività di questi ultimi nel campo dei provvedimenti sanitari, né obiettivi né indicatori specifici. L'UFAS dispone di statistiche dettagliate sui provvedimenti sanitari, le quali però, pur essendo da tempo accessibili, sono utilizzate soltanto in misura esigua. Queste statistiche offrono interessanti possibilità di analisi sia a livello di differenze tra i Cantoni sia per un confronto tra prestazioni fatturate. Esse sono tuttavia discusse solo raramente con i partner dell'UFAS interessati dai provvedimenti sanitari. In effetti, il sistema di informazione dell'UFAS è debole, in quanto l'Ufficio federale non sfrutta sufficientemente i dati a disposizione per identificare i rischi e se del caso intraprendere le opportune rettifiche.

Alcune malattie generano costi elevati

Sull'insieme delle infermità congenite, il 60% dei costi è attribuibile a una quindicina di malattie. Tre infermità, ossia le paralisi cerebrali, i parti prematuri e la sindrome psico-organica generano da sole costi per pressappoco 60 milioni di franchi. Se si escludono le patologie dentarie e la neonatologia, le malattie croniche generano logicamente uscite più elevate, poiché accade che i pazienti debbano essere seguiti per diversi anni. L'aumento del numero di beneficiari supera ampiamente la media registrata per l'autismo e i disturbi della crescita. Quanto al costo medio annuo per beneficiario, la cifra più elevata si registra per i prematuri (circa 35'000 franchi) e la cura della mucoviscidosi (circa 32'000 franchi). L'aumento di questo costo è superiore alla media per i

pazienti colpiti da paralisi cerebrale e i prematuri. Per quanto riguarda l'epilessia, la sindrome psico-organica, l'autismo e la paralisi cerebrale, l'AI accorda altre prestazioni, tra cui mezzi ausiliari, assegni per grandi invalidi o formazioni professionali iniziali. Con riferimento agli importi fatturati, le prestazioni stazionarie rappresentano il 40% dei costi pur riguardando soltanto il 10% dei beneficiari, alcuni dei quali costituiti da casi complessi. Seguono le prestazioni ambulatorie, che rappresentano soltanto il 10% degli importi fatturati, e poi le cure dentarie. In generale, il CDF ha avuto modo di constatare che l'aumento dei costi è dovuto principalmente all'evoluzione del costo per caso. Questo è dovuto all'aumento del volume delle prestazioni legato allo sviluppo tecnico della medicina.

Differenze tra Cantoni di difficile spiegazione

Il CDF ha messo a confronto l'evoluzione Cantone per Cantone. I risultati di tale confronto evidenziano che le differenze esistenti tendono a seguire l'evoluzione che si osserva nel campo della salute (tasso di ospedalizzazione, livello dei premi delle casse malati). Tuttavia, se si esaminano le malattie separatamente, si possono riscontrare differenze significative da un Cantone all'altro. Il CDF ha constatato che queste differenze tendono ad acuirsi quando i criteri applicati alle infermità e alle misure concedono un ampio margine di interpretazione (malattie psichiche); in queste circostanze il costo per caso può triplicare da un Cantone all'altro. Lo sviluppo dell'offerta di servizi sanitari assume pure un'importanza e questo riguarda la prossimità di centri urbani e dei poli della medicina di punta.

Ampio margine di manovra dei fornitori di prestazioni

I provvedimenti sanitari dell'AI costituiscono un ambito complesso, poiché toccano tutta una serie di malattie di genere molto diverso. Malattie psichiche, paralisi cerebrali, malformazioni facciali e dentarie, neonatologia, disturbi della crescita non sollevano gli stessi problemi. È vero che l'offerta sanitaria, i progressi della ricerca, la migliorata conoscenza delle malattie, i progressi a livello diagnostico e la scoperta di nuove terapie migliorano la presa a carico dei pazienti, la loro qualità e indiscutibilmente hanno un effetto sui costi. In questo senso, i progressi compiuti ad esempio nella presa a carico di bambini affetti da cardiopatia congenita o da mucoviscidosi sono impressionanti. Esistono tuttavia anche altri fattori di costo più specifici, quali la difficoltà di definire criteri chiari e obiettivi o di stabilire la durata, l'intensità e la frequenza delle cure o della somministrazione di prodotti terapeutici. Tenersi aggiornati sugli ultimi sviluppi in campi tanto vari della medicina è un'impresa impossibile. Dato che il livello di conoscenze dell'UFAS e degli uffici AI è spesso basso, frammentario o concentrato su un ristretto gruppo di operatori, i fornitori di prestazioni e le società di medicina godono di un ampio margine di manovra nel definire gli standard diagnostici e terapeutici. Nella maggior parte dei casi l'AI rimane ai margini del dibattito, per non dire totalmente al di fuori.

Potenzialità di miglioramento e raccomandazioni

A seguito della debolezza dell'attività di pilotaggio esercitata dall'UFAS esistono importanti differenze tra i Cantoni mentre ai fornitori di prestazioni è lasciata una grande libertà. Il dibattito sul trasferimento dei provvedimenti sanitari dall'AI all'assicurazione contro le malattie, in atto da diversi anni, si riassume spesso in un trasferimento di oneri da un'assicurazione sociale all'altra. Ciononostante non sono state effettuate riflessioni di fondo né sul controllo dei costi né sulla gestione di questo dossier da parte dell'AI. Fintanto che la Svizzera intende mantenere un sistema di assicurazioni sociali segmentato, conviene perlomeno preoccuparsi della sua ottimizzazione.



Alla luce dei risultati della presente valutazione, il CDF ritiene necessaria una serie di miglioramenti. Il CDF rivolge all'UFAS sei raccomandazioni. Due di esse, di portata strategica, riguardano il futuro dei provvedimenti sanitari nonché la revisione dell'elenco delle infermità congenite e della circolare sui provvedimenti sanitari. Questo aspetto è tanto più importante se si considera che l'UFAS ammette di non disporre né delle risorse né degli strumenti di pilotaggio necessari per seguire il dossier, in particolare gli sviluppi della medicina. Due raccomandazioni riguardanti il pilotaggio e la sorveglianza consigliano di definire obiettivi e indicatori specifici nell'ambito delle convenzioni con gli uffici AI, di sfruttare meglio i dati disponibili e di identificare i rischi in funzione delle malattie, dei Cantoni e dei fornitori di prestazioni. Le due ultime raccomandazioni interessano i compiti d'esecuzione e prevedono la creazione di centri di competenza specializzati per ramo della medicina e un esame rigoroso dei casi complessi e di quelli costosi.

L'UFAS è d'accordo con le raccomandazioni e s'impegna ad attuarle entro 3 a 5 anni. Precisa che, in una prima fase, un concetto deve essere sviluppato entro la fine dell'anno 2014, che includa eventuali modificazioni legislative.

Testo originale in francese

Medical measures in disability insurance

Evaluation of implementation and analysis of cost development

Key facts

Expenditure on medical measures in disability insurance has been increasing for more than ten years now. In 2010, medical measures cost a total of CHF 692 million, of which CHF 669 million was in relation to congenital disorders and CHF 23 million was for reintegration. Costs for congenital disorders grew by 61 percent in 10 years. In 2010, slightly more than 113,000 individuals received medical benefits for congenital disorders, a 12 percent increase relative to 2001. During the same period, the average cost per beneficiary rose by 43 percent to reach around CHF 5,920 in 2010. In almost 10 years, the costs of medical benefits for congenital disorders grew 1.5 times faster than healthcare costs. Since 2006, however, the cost escalation has followed the same rising trend as health insurance costs.

The Swiss Federal Audit Office (SFAO) sought to determine the reasons behind this cost escalation, the possible factors at play, and whether there are any significant differences according to the illness and the canton. It based its work on the guidelines drawn up by the Federal Social Insurance Office (FSIO) setting out the conditions for the assumption of costs as well as the implementation and handling of case files within the cantonal disability insurance offices. It also sought to determine whether the FSIO can manage this insurance efficiently and ensure its supervisory functions. Aside from a study of the archives available at the FSIO, the evaluation is also based on a statistical analysis, a survey of the disability insurance offices and detailed interviews.

Hybrid nature of measures: between rehabilitation and a substitute for health insurance

Medical measures were originally included in the benefits provided for under the 1959 Invalidity Insurance Act right from the beginning. While Article 12 concerns the medical measures required for occupational rehabilitation, Article 13 specifically refers to congenital disorders having a serious impact on future earning capacity. The list of recognised congenital disorders is compiled by the Federal Council. Article 13 has remained virtually unchanged since the original law, but Article 12 has been limited to young people up to the age of 20 since the fifth revision of the Invalidity Insurance Act. The provisions of the Invalidity Insurance Act were formulated at a time when health insurance was not yet mandatory. The Federal Act of 6 October 2000 on General Aspects of Social Security Law defines the distribution of powers between the various types of insurance, with disability insurance taking precedence over health insurance. If a case file is refused under disability insurance, it will generally be accepted under health insurance. In practice, the implementing parties have differing viewpoints on the arrangements of disability insurance, that is to say, whether medical measures are simply a substitute for health insurance or whether they also serve a purpose in rehabilitation or even social reintegration, in conjunction with the other individual benefits granted under disability insurance. The main problem lies in defining the scope covered by disability insurance, given the focus on integration in the fifth revision of the law.

An outdated and inconsistent list of congenital disorders

Although formally modifications can be made each year, the last major revision of the list of congenital disorders dates back to 1985. Consequently, the list does not necessarily meet current medical standards and criteria. In fact, relatively few modifications were made since then.



Moreover, the list was drawn up in the context of insurance medicine and does not correspond to international classifications of illnesses. It is not clear, for example, why premature infants are covered by disability insurance or why the sole determining criterion is birth weight. The distinction between a congenital disorder and an acquired illness is not always obvious. A Circular exists on medical measures, specifying the treatments and setting limits. This was compiled over the years and can contain certain inconsistencies, e.g. the length of treatment is specified for certain disorders while others are subject to very few limits. The legislation states that disorders of minor significance may be removed from the list and that the benefits must be straightforward and appropriate in nature. These concepts are difficult to define in practice.

A suspended committee and ad hoc changes

Until 2005, a specialised committee for medical rehabilitation measures was tasked with submitting proposals to the FSIO for modifying the list of disorders or the Circular on medical measures. This committee existed in various forms but was suspended on the grounds that the FSIO's resources were stretched by the implementation of the fifth revision of the Invalidity Insurance Act and also that the committee members were primarily defending their own medical specialities. Instead, the FSIO chose to create ad hoc working groups to address specific issues, often in response to external pressure or demands. Thus, while the acceptance criteria for psychoorganic syndrome have been debated since 1974, it was only in 2011 that a directive outlining the conditions was issued, while the greatest increase in such cases occurred in the 1990s. Following a request by a specialised association, the conditions for autism were modified in 2010, resulting in a wider scope of acceptance for autism spectrum disorders. The FSIO noted that this modification was already consistent with existing practice and would not result in any cost escalation, which proved wrong. In practice, the process for modifying the list of disorders and the Circular has become quite opaque for many of those involved, including within the Confederation.

Case processing: straightforward case files according to the disability insurance offices, but it depends on their individual complexity

The disability insurance offices process applications to decide whether they meet the required criteria. They keep track of case files for which benefits are granted and perform an initial check of invoices before forwarding these to the Central Compensation Office for payment. While the disability insurance offices regard case files for medical measures as being among the simplest to process, particularly in comparison with disability pensions, it all depends on the complexity of the individual cases. Certain case files may require a lot more resources before a decision can be taken, particularly in the case of mental illnesses – whether regarding rehabilitation measures or congenital disorders – and for cerebral palsy conditions. Such cases are demanding because they are often open to interpretation, and additional information may have to be sought. The disability insurance offices experience difficulties distinguishing between costs to be borne by disability insurance and those falling under health insurance, checking invoices (particularly for those hospitals now charging a flat rate per case), and approving psychotherapeutic measures, treatment apparatus or paramedical measures.

Varying practices and levels of knowledge among the different disability insurance offices

As the implementing bodies of federal provisions, the disability insurance offices are free to organise themselves as they see fit, for example, with a department specialising in minors. They have some 130 FTEs at their disposal for handling the case files of minors. Knowledge of the

medical measures varies greatly from one disability insurance office to another, and the size of the office is not necessarily a determining factor. Some offices have developed an information system that gives them a clear overview, while others find it hard to say what resources are devoted to certain case files, how many first applications are filed or how many are refused. Changes introduced in 2011 limited the role of the FSIO and its possibilities for intervening with respect to the regional medical services. The disability insurance offices are free to submit case files to be examined by the regional medical services. In practice, there are major differences in the case files that have to be forwarded to the regional medical services and those for which forwarding is only recommended. Depending on the disability insurance office, differences also exist in the extent to which invoices are checked and whether a doctor from the regional medical services is consulted where there are doubts concerning benefits. The regional medical services rely on the presence of a paediatrician or specialist who can more easily decide on individual case files or the appropriateness of benefits. However, it is not feasible to have specialists in the various illnesses at all regional medical services.

An inadequate management system and limited supervision by the FSIO

Although the FSIO introduced a new management and supervisory model in 2005, this does not fully integrate medical measures; these are considered of secondary importance, with the priority on disability pensions and implementation of the fifth revision. The service level agreements with the disability insurance offices do not include any specific objectives or indicators for assessing the offices' activities with regard to medical measures. The FSIO has detailed statistics on medical measures, but these data are rarely used, despite being available for some time now. They could serve as a basis for a number of interesting studies on the differences between disorders or the level of cantonal differences or comparisons between invoiced benefits, for example. However, the statistics are rarely discussed with the FSIO's partners concerned by medical measures. The FSIO's information system is thus quite weak, given that it does not utilise the data available to identify risks and take corrective action if necessary.

Certain illnesses generate high costs

Around 15 congenital disorders account for 60 percent of total costs. Three conditions – cerebral palsy, premature birth and psychoorganic syndrome – generate costs in the range of or exceeding CHF 60 million. With the exception of dental cases and neonatology, chronic illnesses understandably generate the highest expenses, as patients may require treatment over a number of years. The increase in the number of beneficiaries is well above average in the case of autism and growth defects. The average annual cost per beneficiary is highest for premature births (almost CHF 35,000) and for the treatment of cystic fibrosis (around CHF 32,000). The increase in this cost is above average for patients with cerebral palsy and for premature births. For epilepsy, psychoorganic syndrome, autism and cerebral palsy, disability insurance also provides other benefits such as assistive devices, allowances for the helpless or basic vocational training. In terms of the amounts invoiced, inpatient benefits account for 40 percent of costs invoiced but concern only 10 percent of beneficiaries, including complex cases. This is followed by outpatient benefits, which account for only 10 percent of the amounts invoiced, and then by dental treatments. In general, the SFAO found that the bulk of the cost escalation was due to the rise in costs per case. This results from the increase in the volume of benefits, stemming from developments in medical techniques.

Cantonal differences difficult to explain

The SFAO also compared cost escalation by canton. The results show that the differences tend to follow the same trend as for healthcare (rate of hospitalisation, level of health insurance premiums). However, there are some significant differences between the cantons with regard to specific illnesses. The SFAO found that these differences were greater where the criteria for disorders and measures are open to wider interpretation (mental illnesses); here, the cost per case may be up to three times higher depending on the canton. The increase in medical services available also plays a role, particularly regarding the proximity of urban areas and high-end medical centres.

Considerable scope of action for service providers

The issue of medical measures in disability insurance is a complex one, given the vast number of different illnesses concerned. The problems encountered are not the same for mental illnesses, cerebral palsy, facial and dental malformations, neonatology, or growth disorders. Obviously, the wider range of medical services available, progress made in research, a greater understanding of the illness, improvements in diagnosis and the introduction of new therapeutic treatments have improved patients' care and quality of life and have certainly also had an impact on costs. Advances in the care given to children with congenital cardiopathy or cystic fibrosis are quite impressive. However, there are also other, more specific cost factors, such as the difficulty in defining clear and objective criteria or determining the duration, intensity and frequency of therapeutic products or treatment. With such varied areas of medicine, it is simply not possible to know all about the latest developments. As the level of expertise at the FSIO and the disability insurance offices is often quite low, fragmented or concentrated in a small number of individuals, external service providers and specialised medical companies have a considerable scope of action in defining diagnostic and therapeutic standards. Disability insurance tends to be only marginally involved in such discussions, if at all.

Room for improvement and recommendations

As a result of poor management by the FSIO, there are significant differences between the cantons, and service providers are given considerable leeway. The debate on transferring medical measures from disability insurance to health insurance has been ongoing for years, often boiling down to a transfer of expenses from one social insurance to another. However, no serious thought has been given to cost control or the management of medical measures by the disability insurance. As long as Switzerland maintains its segmented social insurance system, efforts should be made to optimise it. Given the results of this evaluation, the SFAO believes that improvements are necessary. It has thus made six recommendations to the FSIO. Two recommendations of a strategic nature concern the future of medical measures and the revision of both the list of congenital disorders and the Circular on medical measures. This is all the more important since the FSIO has acknowledged it does not have the resources or management tools needed to deal with this subject area, particularly the developments in medicine. Two recommendations on management and supervision concern the setting of objectives and specific indicators in the agreements with disability insurance offices, better utilisation of the data available, and identification of risks with respect to illnesses, cantons and service providers. Two recommendations on execution tasks entail the creation of specialised centres of expertise per medical domain and a more thorough examination of complex as well as expensive cases.



The FSIO has agreed with the recommendations and set its sights on implementing them within the next three to five years. For this purpose, as the FSIO has specified, an implementation strategy needs to be mapped out by the end of 2014, also taking into account possible modifications to the existing legal bases.

Original text in French

Table des matières

1	Introduction	4
1.1	Pourquoi ce thème?	4
1.2	Mandat et objectifs de l'évaluation	4
1.3	Questions	5
1.4	Démarche	5
1.5	De l'annonce du cas à l'indemnisation des prestations	12
1.6	Parties prenantes	14
1.7	Importance financière des mesures médicales de l'AI	17
2	Les mesures médicales de l'assurance-invalidité	20
2.1	Cadre légal fédéral	20
2.2	Genèse des articles 12 et 13 LAI	21
2.3	Simplicité et adéquation	22
2.4	Caractère peu important – exemple d'une hernie	23
2.5	Autres normes ayant des incidences sur les mesures médicales	25
2.6	Révisions de l'AI et autres mesures ayant des incidences sur les mesures médicales	27
2.7	La révision de la liste des infirmités congénitales de 1985	29
2.8	Modifications apportées à la liste des infirmités congénitales après 1986	30
2.9	Modifications apportées au chiffre 401, Psychoses et autisme infantile	31
2.10	Le syndrome psycho-organique (SPO) – une construction médico-juridique de l'AI	33
2.11	La classification internationale des maladies ne connaît pas d'infirmités congénitales	34
3	Mise en œuvre des mesures médicales	37
3.1	La CMRM en tant qu'instrument d'exécution	37
3.2	Organisation et mandat des offices AI	39
3.3	Mise en œuvre des mesures médicales par les offices AI	41
3.4	Rôle des SMR	46
3.5	Pilotage et surveillance par l'OFAS	48
3.6	Rôle des tribunaux	52
3.7	Tendance à une spécialisation administrative croissante	53
4	Conséquences financières	55

4.1	Hausse plus importante des coûts des infirmités congénitales par rapport aux coûts de la santé	55
4.2	Incidence des mesures médicales	60
4.3	Prestations stationnaires	60
4.4	Importance d'autres mesures de l'AI dans les cas d'infirmités congénitales	63
4.5	Evolution par infirmité congénitale	64
4.6	Infirmités congénitales: différences entre les cantons	67
4.7	Causes de l'augmentation des coûts de la santé	76
4.8	Causes de l'évolution des coûts liés aux infirmités congénitales – Une réaction en chaîne	83
5	Conclusions	87
5.1	Réponse aux cinq questions	87
6	Recommandations	95
6.1	L'esprit de nos recommandations	95
6.2	Six recommandations	96
Annexe 1 :	Bases légales et bibliographie	100
Annexe 2 :	CMRM	102
Annexe 3:	Bibliographie	105
Annexe 4:	Personnes interrogées	107
Annexe 5:	Prise de position	109
Annexe 6:	Abréviations	113

Documentation complémentaire

EFK (2012): Teilbericht Fallstudien



1 Introduction

1.1 Pourquoi ce thème?

Ce thème a été choisi parce que selon les statistiques de l'invalidité, les coûts liés aux mesures médicales de l'assurance-invalidité (AI) ont connu, ces dernières dix années, une progression marquée et ininterrompue.

En 2011, les chiffres de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) et de l'Office fédéral de la statistique (OFS) indiquaient que les coûts des mesures médicales avaient rapidement augmenté au cours de la période 2000–2010, à un taux *a priori* supérieur à celui des dépenses de santé en Suisse. Le nombre de bénéficiaires de mesures médicales a lui aussi progressé au cours de la même période.

Par ailleurs, le thème des mesures médicales a toujours été le parent pauvre des assurances sociales, ce qui se traduit en particulier par une documentation et des données lacunaires. Ces dernières années, l'OFAS a procédé à un grand nombre d'analyses et d'évaluations sur l'évolution des rentes et la réadaptation. En revanche elle n'a guère effectué d'analyses concernant les mesures médicales de l'AI.

Les révisions et réformes de l'AI menées jusqu'ici n'ont porté que de manière marginale sur les mesures médicales. L'instauration des services médicaux régionaux (SMR) à partir de 2004 résulte de la 4^e révision de l'AI. Depuis 2008, suite à la RPT, la psychomotricité et la logopédie (formation spéciale) sont du ressort des cantons, et non plus de l'AI.

Au cours des entretiens préliminaires, l'OFAS a précisé que les mesures médicales n'étaient pas un sujet prioritaire, contrairement à l'évolution des rentes, qui a retenu toute son attention. Dans le cadre de la 5^e révision de l'AI, la question du transfert des mesures médicales à l'assurance-maladie a été débattue, puis rejetée. Une motion de 2010 proposait également la prise en charge par l'assurance-maladie des mesures médicales de l'AI afin d'accélérer la réduction de la dette de l'AI.¹ Le Conseil fédéral a refusé ce transfert, expliquant qu'il reviendrait à se servir d'une institution sociale contre une autre sans pour autant s'attaquer effectivement aux causes à l'origine de ces problèmes.

1.2 Mandat et objectifs de l'évaluation

La présente évaluation a pour objectif principal d'analyser l'évolution des coûts dans le domaine des mesures médicales et d'identifier les facteurs de coûts déterminants. Elle vise parallèlement à examiner l'exécution administrative par les offices AI cantonaux, ainsi que la mise en œuvre concrète des prescriptions légales et des directives.

En revanche, elle n'a pas pour objet l'évaluation de l'efficacité et de la rentabilité des mesures médicales, mais concerne essentiellement la mise en œuvre par les offices AI (y compris les SMR) et les aspects financiers de la question (évolution des coûts).

¹ 10.3204: Prise en charge par l'assurance-maladie des mesures médicales actuellement remboursées par l'AI, mo. (motion) – Wehrli Reto; Groupe PDC/PEV/PVL.

1.3 Questions

Le rapport d'évaluation répond aux cinq questions principales ci-après.

L'évolution des coûts à la hausse des mesures médicales est-elle la conséquence de l'augmentation du nombre de cas ou de l'accroissement des prestations et/ou des prix indépendamment du nombre de cas?

Les modifications apportées au catalogue des infirmités congénitales depuis 1985 et les directives édictées par l'OFAS dans ce domaine ont-elles permis de garantir une bonne maîtrise des coûts?

Le catalogue des infirmités congénitales et les directives de l'OFAS répondent-ils aux exigences actuelles (médicales, juridiques et administratives) et constituent-ils une aide efficace pour les offices AI et les SMR?

Existe-t-il des différences dans le traitement des dossiers d'infirmités congénitales par les offices AI et les SMR et, le cas échéant, pour quelles raisons?

L'OFAS dispose-t-il des moyens adéquats pour assurer son rôle de pilotage et sa fonction de surveillance dans le domaine des mesures médicales?

1.4 Démarche

L'étude de faisabilité du CDF (d'août 2010) présente la démarche prévue pour répondre aux questions. Elle envisage les modules et les études de cas ci-après.

Module 1

Analyse des documents: il s'agit de l'étape de base qui permet de répondre à toutes les questions principales. Les auteurs de l'évaluation ont rassemblé et analysé les bases légales, les directives de l'OFAS, mais aussi des articles spécialisés, des communiqués de presse, des évaluations et autres études, des interventions parlementaires et des décisions de justice (cf. annexe 3, bibliographie).

Module 2

Analyse des archives de l'OFAS: les documents d'archives accessibles concernant les travaux de la Commission fédérale pour les questions de réadaptation médicale de l'AI (FAKO), ainsi que les modifications des bases légales et des dispositions de mise en œuvre ont été consultés et analysés. Les archives de l'OFAS relatives aux modifications d'ordonnance et à la FAKO étaient incomplètes et difficiles à analyser.

Module 3

Analyses statistiques: l'OFAS a développé au printemps 2002 une version de la base de données consolidée «Datawarehouse statistique des données du 1^{er} pilier», laquelle comporte également des informations sur l'AVS, l'AI, l'APG, les assurés, les revenus et les prestations complémentaires (PC). Grâce à cette base, il a été possible de compiler les années 2000 à 2010 avec le nombre de bénéficiaires et les coûts par numéro d'infirmité congénitale d'une part, et par canton d'autre part. Cette base est alimentée par les données administratives (tarifs, demandes de prestations, décisions, factures) de la Centrale de compensation (CdC). Dans un premier temps, le CDF a analysé la période 2000 à 2010 pour les bénéficiaires de prestations et pour les coûts par infirmité congénitale et par canton, puis identifié les évolutions et leurs causes par infirmité congénitale et par canton. Les analyses des exemples de cas sont publiées dans le rapport partiel correspondant du CDF (CDF [2012]). A la demande de l'OFAS, le rapport principal n'utilise **que les chiffres des années 2001 à 2010** étant donné que les chiffres de l'année 2000 comportaient quelques erreurs ne pouvant pas être corrigées.

En outre, le compte d'exploitation de l'AI est utilisé dans certains tableaux. Les différences entre le compte d'exploitation et les analyses statistiques s'expliquent par des raisons techniques. L'analyse du compte (total et décision) et celle des cellules du tarif (lignes du tarif et décision) donnent parfois des résultats légèrement différents. La CdC comptabilise par ailleurs en tant que mesures médicales toutes les mesures inconnues. De plus, certains paiements à l'étranger ne sont pas comptabilisés dans la base de données. Les nombres peu importants de bénéficiaires sont interprétés avec prudence, dans la comparaison des différences cantonales par infirmité congénitale (cf. chapitre 4.6).

Module 4

Enquête écrite: en octobre 2011, le CDF a réalisé une enquête auprès de tous les offices AI cantonaux (SMR compris) afin de déterminer s'il existait des différences systématiques dans la mise en œuvre des mesures médicales. L'enquête comportait cinq chapitres:

1. Organisation de l'office AI
2. De l'inscription à la décision (octroi / refus)
3. Directives de l'OFAS et directives internes
4. Collaboration et coordination
5. Etudes de cas: causes des développements apparus (nombre de bénéficiaires de prestations et dépenses) pour certains chiffres de la liste des indemnités congénitales.

Le projet de questionnaire a fait l'objet de discussions avec l'OFAS, quelques offices AI et SMR. Un test préalable a été réalisé. Suite à la suggestion de la Conférence des offices AI, un seul questionnaire a été envoyé à chaque office AI; les SMR n'ont donc pas été interrogés séparément, mais en tant que partie intégrante des offices AI concernés. Tous les offices AI et les SMR ont renvoyé au CDF les questionnaires dûment remplis par l'intermédiaire de la direction. Certains offices AI et SMR ont fourni des réponses très détaillées et approfondies (représentant jusqu'à trois jours de travail), tandis que d'autres n'ont pas répondu à toutes les questions. L'enquête a eu lieu en octobre 2011. Par souci d'anonymat, nous ne mentionnons pas quels offices AI sont les auteurs des réponses.

Module 5

Interviews d'experts: une soixantaine de personnes ont été interrogées et des entretiens semi – directifs ont été effectués, dont plus de vingt au cours de la phase d'avant-projet (cf. annexe 4). Certaines personnes ont été interrogées à plusieurs reprises, tandis que d'autres ont été invitées à participer à des entretiens collectifs.

Etudes de cas

Les analyses nécessaires pour répondre aux questions s'opèrent à deux niveaux, à savoir des analyses générales et des analyses de cas spécifiques. Le catalogue des infirmités congénitales en annexe à l'ordonnance concernant les infirmités congénitales (OIC) comporte env. 200 chiffres dont certains recouvrent plusieurs diagnostics ou syndromes. Il a été décidé d'analyser en détail certains chiffres au moyen d'études de cas, sélectionnés sur la base des critères suivants:

1. infirmités congénitales «à risque» déterminées ou confirmées dans le cadre d'entretiens avec l'OFAS et d'autres experts au cours de l'avant-projet;
2. coûts globaux élevés et/ou évolution des coûts supérieure à la moyenne;
3. coûts élevés par bénéficiaire de prestations et/ou évolution des coûts par bénéficiaire supérieure à la moyenne;
4. nombre de bénéficiaire par an >1000 et/ou évolution supérieure à la moyenne (pour les analyses cantonales ou régionales);
5. infirmités congénitales qui ont connu des changements;
6. les exemples de cas doivent concerner différents domaines médicaux.

Le tableau ci-après présente les infirmités congénitales retenues.

Figure 1: Etudes de cas. Chiffres, nom abrégé et critères de sélection

Chiffre	Nom abrégé	Critères de sélection remplis
201	Fissure labiale, maxillaire, division palatine	2, 3, 4, 6
206	Anodontie	4, 6
208	Anomalie des maxillaires	2, 4, 6
210	Mauvaise position de la mâchoire inférieure	2, 4, 6
313	Malformations du cœur et des vaisseaux	2, 3, 4, 6
387	Epilepsie	2, 3, 4, 6
390	Paralysies cérébrales	1, 2, 3, 4, 6
395	Légers troubles moteurs cérébraux	Lien avec le chiffre 390
401	Psychoses primaires du jeune enfant et autisme infantile	1, 2, 3, 4, 5, 6
404	Troubles cérébraux congénitaux	1, 2, 3, 4, 6
459	Troubles congénitaux de la fonction du pancréas	3, 6
462	Troubles congénitaux de la fonction hypothalamohypophysaire	2, 3, 4, 6
494	Nouveau-nés ayant à la naissance un poids inférieur à 2000 g, jusqu'à la reprise d'un poids de 3000 g	1, 2, 3, 6
497	Sévères troubles respiratoires d'adaptation	Lien avec le chiffre 494
498	Troubles métaboliques néonataux sévères	Lien avec le chiffre 494

Source: CDF. Les noms complets des chiffres figurent dans le rapport annexe du CDF sur les études de cas.

Les études de cas proviennent de six chapitres différents de l'annexe de l'OIC (cf. critère n° 6). L'exemple de cas affichant les coûts les plus élevés en 2010 est le chiffre 390 (paralysies cérébrales, 65,5 millions de fr.). En 2010, les cas étudiés ont représenté environ 410 millions de francs, soit environ 60% du total des coûts des infirmités congénitales. A partir de 2010, le chiffre 401 (psychoses primaires du jeune enfant et autisme infantile, avec symptômes manifestes avant l'accomplissement de la 5^e année) a été rayé de la liste des infirmités congénitales et remplacé par les chiffres 405 (troubles du spectre autistique, avec symptômes manifestes avant l'accomplissement de la 5^e année) et 406 (psychoses primaires du jeune enfant, avec symptômes manifestes avant l'accomplissement de la 5^e année).²

Tous les modules ont été réalisés par le CDF. Le projet a été exécuté, avec quelques interruptions, de septembre 2010 à avril 2012. Au préalable, le CDF avait défini les conditions-cadres du projet dans une esquisse de projet interne (nov. 2009) et une étude de faisabilité (août 2010).

La responsabilité de l'évaluation incombait au CDF. L'équipe de projet était composée de Laurent Crémieux (responsable du projet), Martin Koci (phase d'avant-projet) et Claude Courbat (phase de projet). Elle a travaillé sous la supervision d'Emmanuel Sangra, responsable du Centre de compétences Audit de rentabilité et évaluation. Le CDF a discuté des résultats intermédiaires de l'évaluation avec l'OFAS et le Comité de la Conférence des offices AI. Il remercie ici tous les participants de leur collaboration.

² Pour l'année 2010, les analyses statistiques du chiffre 401 se fondent sur la somme des chiffres 405 et 406.

Sources des données

Statistique du nombre de bénéficiaires de prestations et des coûts: la majeure partie des données utilisées pour l'analyse et les tableaux du CDF proviennent des bases de données statistiques de l'OFAS, lesquelles reposent sur les données comptables de la CdC. Les données suivantes ont été utilisées pour l'analyse des exemples de cas:

- nombre de bénéficiaires de prestations,
- coûts,
- coûts par bénéficiaire (dérivés des deux variables ci-avant).

L'OFAS a fourni au CDF les données statistiques sur les infirmités congénitales selon l'art. 13 pour les années 2000 à 2010 par canton. Le terme «canton» désigne le canton de domicile de l'assuré, qui ne correspond pas toujours au canton dans lequel les prestations médicales sont fournies. A la demande de l'OFAS, le CDF a renoncé a posteriori à utiliser les données de l'année statistique 2000, qui contenaient une erreur ne pouvant pas être corrigée.

Le poids financier des mesures médicales selon l'art. 13 (670 millions de francs en 2010) est sensiblement plus élevé que celles selon l'art. 12 (23,2 millions de francs en 2010) et les dépenses pour les infirmités congénitales (art. 13) ont considérablement augmenté ces dernières années. L'étude n'a pas analysé par canton les mesures médicales de réadaptation selon l'art. 12 LAI (chiffres faibles). Depuis 2008, les mesures médicales de réadaptation sont accordées jusqu'à l'âge de 20 ans seulement et de nombreuses opérations de la cataracte chez les adultes ne sont plus remboursées par l'AI. Cette modification constitue le principal facteur de réduction des dépenses des mesures médicales de réadaptation selon l'art. 12 LAI.

Dans les statistiques, les assurés sont enregistrés sous la première infirmité congénitale (principale) annoncée à l'AI. Les coûts liés à d'autres infirmités congénitales sont portés en compte sous le chiffre de la première infirmité. Les comorbidités (diagnostics multiples) sont en particulier fréquentes en lien avec les chiffres 206 (anodontie), 208 (anomalie des maxillaires) et 210 (mauvaise position de la mâchoire inférieure). Il existe également des diagnostics multiples entre les chiffres 387 (épilepsie) et 390 (paralysies cérébrales), et les chiffres 401 (psychoses et autisme du jeune enfant) et 404 (troubles cérébraux congénitaux). Il y a également des comorbidités entre les chiffres 494 (nouveau-nés ayant à la naissance un poids inférieur à 2000 g, jusqu'à la reprise d'un poids de 3000 g) et le chiffre 313 (malformations du cœur et des vaisseaux).

Lorsqu'il est question des coûts des infirmités congénitales dans le le présent rapport, il s'agit uniquement des dépenses courantes de l'AI. Il n'existe pas de statistiques sur les mesures médicales payées par les caisses-maladie ou par les patients en cas d'infirmités congénitales (ou infirmités similaires), ni pour les traitements d'infirmités congénitales après 20 ans.

Indicateurs

Le CDF a calculé et utilisé quatre indicateurs, sur la base des indications statistiques de l'OFAS concernant les bénéficiaires de prestations et les coûts des infirmités congénitales par canton, pour la période 2001–2010.

- Indicateur 1: nombre de bénéficiaires de prestations, variation annuelle moyenne de 2001 à 2010 (ampleur de la variation).
- Indicateur 2: % de bénéficiaires par habitant de 0 à 19 ans. 2010 (proportion).

- Indicateur 3: coûts par bénéficiaire de prestations, variation annuelle moyenne de 2001 à 2010 (ampleur de la variation).
- Indicateur 4: coûts moyens par bénéficiaire de prestations de 2001 à 2010 (proportion).

La variation annuelle moyenne n'est pas la moyenne arithmétique, mais les pourcentages sont calculés compte tenu de l'effet des intérêts composés.³

Statistique des mesures individuelles par tarif

L'évaluation se fonde en outre sur la statistique des mesures individuelles par tarif pour les années 2006 à 2009. Cette statistique donne notamment une indication sur la part des coûts ambulatoires et stationnaires.

³ Formule de calcul pour une période de dix ans: $((\text{Valeur de la dernière année}/\text{valeur de la première année})^{1/9}) - 1) * 100$

Figure 2: Principaux tarifs des mesures médicales

Code tarifaire et nom dans la base de données de l'OFAS	Nom dans le présent document	Explication
905 Conventions variables dépendantes du NIF ⁴ 906 Séjours	Stationnaire	Les prestations stationnaires sont décomptées au moyen de ces deux tarifs.
001 Tarmed	Tarmed	Concerne les prestations ambulatoires dans les hôpitaux et les cabinets médicaux.
000 Codes comptables	Codes comptables	Concerne les coûts de voyage, les médicaments, les remboursements aux assurés et aux assurances, p. ex. lorsque la caisse-maladie a dû fournir une avance.
400 GalDat	Produits diététiques	
927 Tarif de l'orthopédie et des bandagistes	Orthopédie	
316 Analyse médicales – LFA	Analyses médicales	
311 Physiothérapie, pour chiffre 459 y compris 553 Prestations ambulatoires de physiothérapie dans les hôpitaux (H+)	Physiothérapie	
325 Ergothérapie 554 Prestation ambulatoires d'ergothérapie dans les hôpitaux (H+)	Ergothérapie	
322 Tarif dentaire	Dentistes	

Source: CdC, OFAS

Les mesures médicales constituent les postes les plus importants des mesures individuelles. De plus, les mesures professionnelles et les moyens auxiliaires sont également pris en considération.

Statistique de l'incidence

Depuis plusieurs années, l'OFAS tient également une statistique sur l'incidence des mesures médicales selon les art. 12 et 13 LAI (les autres mesures de l'AI ne sont pas prises en compte). Le taux d'incidence correspond au nombre de premières demandes de prestations (ou cas) pour 100 000 naissances au cours de l'année considérée. Une personne n'est comptée qu'une seule fois même si elle a présenté plusieurs demandes pour des mesures médicales de réadaptation ou des infirmités congénitales. Comme de nombreuses mesures médicales de réadaptation et infirmités congénitales ne sont annoncées que plusieurs années après la naissance, il convient de suivre chaque année jusqu'au 20^e anniversaire. L'incidence des mesures médicales de réadaptation pour l'année 1983 (somme de l'incidence de cette année dans les années statistiques 1983, 1984, 1985, ..., 2003) atteint 31%. Pour l'année 1990, l'incidence totale (après 20 ans, c'est-

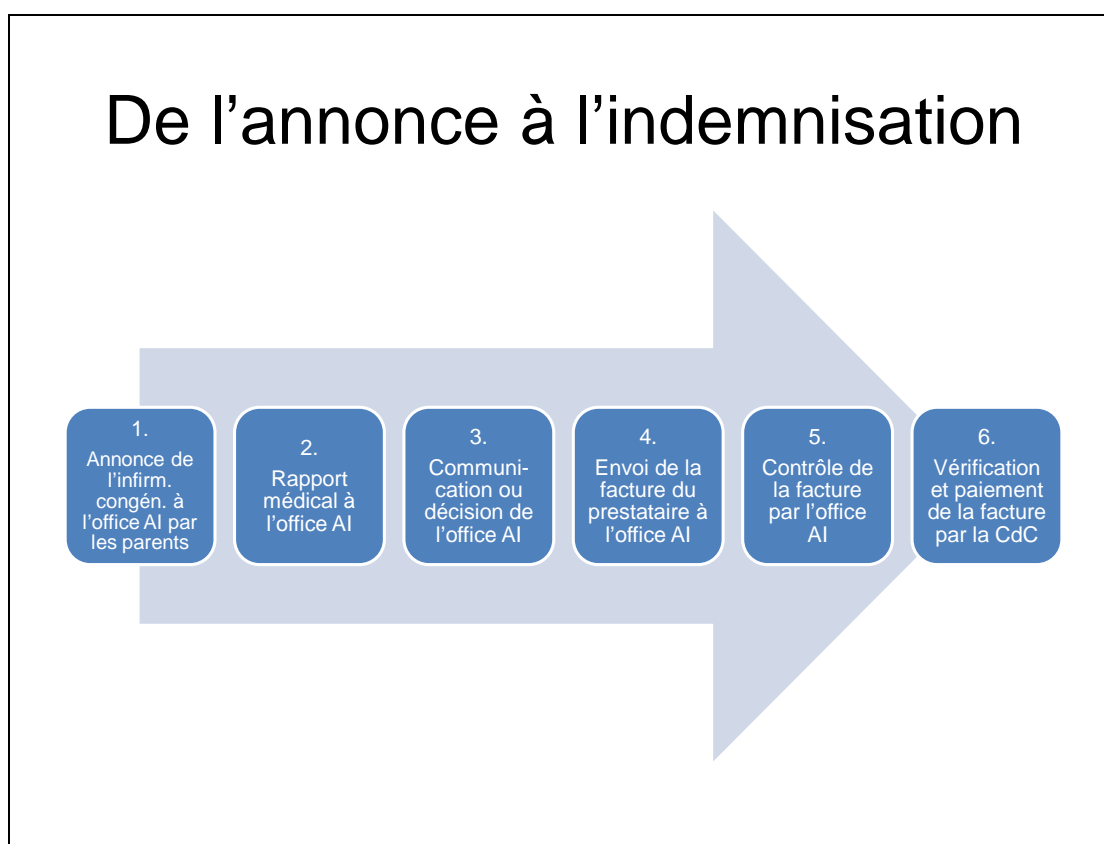
⁴ NIF = Numéro d'identification du fournisseur.

à-dire en prenant en compte l'année statistique 2010) est d'environ 29%. L'incidence des mesures médicales est assez stable et s'établit aux alentours de 30%. Les mesures médicales de réadaptation de l'AI concernent donc presque 1/3 de l'ensemble des enfants et des jeunes.

1.5 De l'annonce du cas à l'indemnisation des prestations

Selon l'infirmité congénitale, il s'écoule parfois plusieurs années entre l'annonce d'un cas d'infirmité congénitale, l'indemnisation des fournisseurs de prestations et la clôture du dossier. Dans certains cas, le dossier peut être clos après une opération, mais en cas d'infirmités chroniques, il peut rester ouvert pendant toute l'enfance et la jeunesse.

Figure 3: De l'annonce du cas à l'indemnisation des prestations



Source: CDF

Annnonce: lorsqu'un enfant développe un problème médical, les spécialistes médicaux rendent généralement les parents attentifs au fait que les assurés AI ont droit (à certaines conditions et jusqu'à 20 ans) aux mesures médicales nécessaires au traitement d'une infirmité congénitale (art. 13 LAI). Les parents sont invités à remplir le formulaire de l'AI «Demande de prestations pour mineurs et pour mesures médicales avant l'âge de 20 ans révolus» et de l'adresser à l'office AI de leur canton de domicile. Les assureurs-maladie peuvent aussi demander aux parents de l'enfant d'annoncer les cas à l'AI. Si ceux-ci ne le font pas, les assureurs sont autorisés à entreprendre

eux-mêmes cette démarche.⁵ Le formulaire sert à demander, outre les mesures médicales prévues aux art. 12 et 13 LAI (infirmités congénitales), d'autres mesures de l'AI (p. ex. des mesures professionnelles et des moyens auxiliaires). Le formulaire de demande comporte des indications sur les coordonnées personnelles de l'assuré et de sa famille, ainsi que sur l'atteinte à la santé, le nom et l'adresse des médecins traitants, etc. La demande donne également procuration à l'office AI pour recueillir des renseignements (médicaux) confidentiels.

Rapport médical: le rapport médical est une annexe au formulaire de demande; il contient les informations nécessaires sur l'état de santé de l'assuré. Selon l'infirmité, des rapports de médecins spécialistes peuvent être exigés, par ex. examens d'orthopédie dento-faciale, examens effectués par un pédiatre ou un pédopsychiatre, etc. Certaines infirmités congénitales nécessitent une documentation très importante, contrairement à d'autres pour lesquelles une indication d'ordre médical suffit en principe. Le cas est souvent annoncé à l'office AI lorsque des examens préliminaires et des traitements ont déjà débuté. Dans quelques cas, le traitement est pris en charge en premier lieu par la caisse-maladie. Celle-ci a la possibilité de d'exiger de l'assurance-invalidité le remboursement des avances qu'elle a versées, mais en général, il suffit qu'elle invite les parents à annoncer le cas à l'AI.

Communication ou décision: l'AI communique en général la décision aux parents de la personne assurée. Si la décision de l'office AI est négative, elle doit pouvoir faire l'objet d'un recours. Les possibilités de recours sont brièvement précisées dans la décision. La communication en cas d'infirmité congénitale est valable généralement jusqu'à l'âge de 20 ans, mais cela peut varier selon l'infirmité. Les offices AI se prononcent séparément (pour deux ans) pour les mesures de physiothérapie, d'ergothérapie, d'hippothérapie, de psychothérapie, pour l'aide à domicile et pour les appareils de traitement. La loi régit le devoir de clarification qui incombe à l'assureur (office AI) et à la personne assurée (maxime d'office). Lorsqu'elle reçoit une demande d'indemnisation de mesures médicales, l'AI doit par exemple examiner si elle est également tenue d'indemniser les moyens auxiliaires ou de verser une allocation pour impotents.

Les factures des fournisseurs de prestations sont adressées à l'office AI du canton de domicile du patient. Elles doivent comporter les indications suivantes: date du traitement, nom et numéro AVS de la personne assurée, nom et NIF (numéro d'identification du fournisseur) de l'émetteur de la facture, prestations, montant.

Contrôle de la facture par l'office AI: la circulaire sur le paiement des prestations individuelles dans l'AI et l'AVS (CPPI) prévoit le contrôle des notes d'honoraires des médecins et des factures des hôpitaux. L'office AI vérifie si le nombre et la durée des prestations facturées correspondent à la décision ou à la communication. Si possible, le contrôle porte aussi sur le genre de la prestation, dans la mesure où celui-ci ressort de la position tarifaire indiquée. Dans les cas où le bien-fondé d'une ordonnance médicale paraît douteuse, les factures doivent toutefois être soumises, après un examen préalable, au SMR compétent, en particulier lorsqu'il n'est pas certain qu'une prestation

⁵ Selon l'assurance-maladie Helsana, cf.

http://www.helsana.ch/fr/pour_les_privés/service_a_la_clientèle/que_faire_en_cas_d_assurance/infirmités_congénitales/. Selon la CPAI, l'assurance sociale qui a avancé des prestations en vertu de l'art. 70, al. 1 et 2, LPGA est également autorisée à déposer une demande (arrêt du Tribunal fédéral du 25 mars 2009, 8C_241/2008).

relève effectivement du contenu de la décision ou de la communication de l'AI, qu'il s'agit bien d'une méthode de traitement reconnue scientifiquement, que, par sa durée, sa fréquence et sa nature, la mesure vise à atteindre le but thérapeutique d'une manière simple et adéquate et que la facture a été établie pour un médicament déterminé ou pour une analyse.

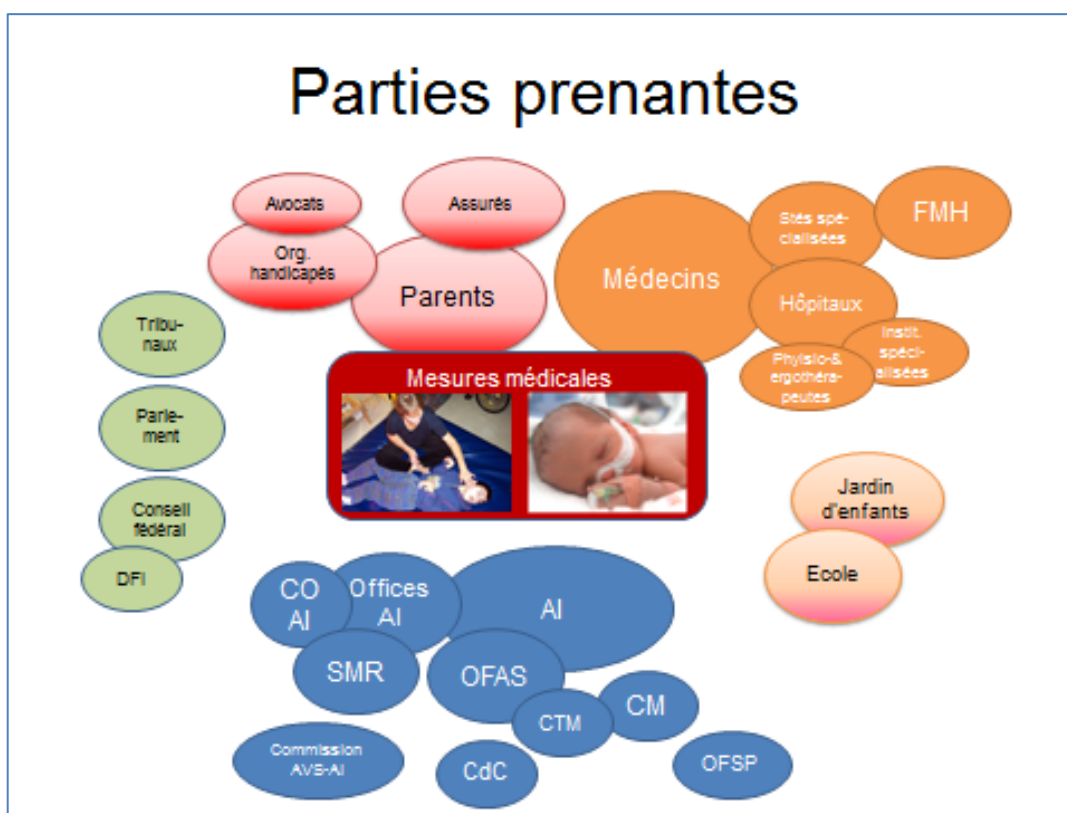
Vérification et paiement de la facture par la CdC: l'office AI envoie la facture à la Centrale de compensation. Celle-ci vérifie l'exactitude arithmétique de la facture, ainsi que sa conformité aux tarifs. Elle tient à cet effet un registre des bénéficiaires de prestations en nature de l'AVS/AI. Ce registre comprend les décisions des offices AI relatives à des mesures individuelles de réadaptation d'ordre médical ou professionnel, à des mesures de formation spéciale, ainsi qu'à des moyens auxiliaires. Il contient également les factures correspondantes établies en majorité par des hôpitaux, des homes, des écoles spécialisées, des médecins et des physiothérapeutes.

Lorsqu'une infirmité n'est pas reconnue comme étant d'ordre congénital au sens de l'AI et que les possibilités de recours ont été épuisées, les assurés peuvent faire valoir la couverture des frais auprès de leur assurance-maladie (obligatoire).

1.6 Parties prenantes

La figure ci-après présente les parties prenantes (personnes impliquées ou concernées) dans le domaine des mesures médicales de l'AI et illustre la diversité de leurs intérêts.

Figure 4: Parties prenantes



Source: CDF

Rouge – parents et enfants concernés: en tant que patients et assurés, **les enfants et les jeunes** sont concernés en premier lieu. Sont assurées par l'AI toutes les personnes domiciliées en Suisse

les personnes qui y exercent une activité lucrative, ainsi que certaines catégories de citoyens suisses exerçant une activité lucrative à l'étranger.⁶ Tôt ou tard, les parents se rendent compte que leur enfant a un problème de santé, suite à une remarque émanant d'un médecin ou d'un hôpital (à la naissance), ou des services pédagogiques du jardin d'enfant ou de l'école. En principe, les parents sont libres d'annoncer à l'AI l'infirmité congénitale de leur enfant. Un grand nombre d'organisations de patients ou d'aide aux personnes handicapées et d'avocats de patients défendent les intérêts des handicapés en général ou de certains groupes ou dans le cas de certaines maladies. La Conférence des organisations faitières de l'aide privée aux handicapés (DOK) comprend des représentants de toutes les organisations importantes du secteur privé s'occupant d'aide ou d'entraide aux personnes handicapées. Constituée en société simple, elle se fait le porte-parole des handicapés.

Bleu – mise en œuvre de l'AI: l'assurance-invalidité prend en charge les coûts des mesures médicales selon les art. 12 et 13 LAI. L'OFAS prépare l'adaptation continue de la législation (révisions de la LAI) et contrôle le travail des organes d'exécution, à savoir des offices AI cantonaux. Les services médicaux régionaux (SMR) existent depuis 2004. Ils ont pour mission d'évaluer les conditions médicales du droit aux prestations.⁷ Du point de vue organisationnel, les neuf SMR sont subordonnés aux offices AI et suivants (en rouge) travaillent pour les cantons ci-après:

⁶ Compétence de l'Office AI pour les assurés résidant à l'étranger.

⁷ Il n'est pas fait mention ici des experts médicaux externes qui interviennent ponctuellement, ni des COMAI et des COPAI. Les COMAI évaluent l'état de santé global de la personne assurée sur mandat des offices AI (selon CPAI, no 2076), lorsque les vérifications nécessaires dans ce domaine sont particulièrement difficiles et ne peuvent être réalisées d'aucune autre manière. Les COPAI servent à déterminer l'usage pratique de la capacité de travail résiduelle des personnes assurées dans des cas particuliers.

Figure 5: Offices AI disposant d'un SMR

SMR	Travaille pour les offices AI	Siège à
SMR Suisse romande	JU, NE, VD , GE	Vevey
SMR Rhône	VS , assurés à l'étranger	Sion, Genève (CdC)
SMR Plateau occidental	BE , FR, SO	Berne
SMR des deux Bâle	BS, BL	Bottmingen
SMR Plateau	AG	Aarau
SMR Suisse centrale	UR, SZ, OW, NW, LU , ZG	Lucerne
SMR Sud	TI , GR (en partie)	Bellinzone
SMR Nord-est de la Suisse	GL, SH, ZH	Zurich
SMR Suisse orientale	AI, AR, GR (en partie), TG, SG	Saint-Gall

Source: CDF

Conformément à l'art. 54, al. 2, LAI, chaque canton institue un office AI sous la forme d'un établissement cantonal de droit public doté de la personnalité juridique. Plusieurs cantons peuvent conclure une convention pour instituer un office AI commun ou pour déléguer à un autre office AI certaines des tâches énumérées à l'art. 57. Les actes législatifs cantonaux ou les accords intercantonaux règlent notamment l'organisation interne des offices AI. Ces derniers se prononcent sur les mesures médicales ainsi que sur des prestations, telles que l'allocation pour impotents, les moyens auxiliaires et l'aide à domicile, y compris l'indemnisation des frais de voyage. La Conférence des offices AI (COAI) est l'association faîtière des 26 offices AI des cantons, de l'Office AI de la Confédération pour les assurés résidant à l'étranger et de l'établissement d'assurance-invalidité de la Principauté du Liechtenstein. La COAI représente les intérêts des offices AI, prend une part active au développement de l'assurance-invalidité et veille à une application uniforme du droit par le biais de la formation et de l'échange d'expériences. La Centrale de compensation (CdC) tient un registre central des bénéficiaires de prestations en nature ainsi qu'une liste des factures relatives à ces prestations. Le registre et la liste servent à la prise en charge du coût de ces prestations. Les données administratives (données des factures) du registre et de la liste sont également utilisées pour établir les statistiques de l'OFAS. La CdC gère l'Office AI pour les assurés résidant à l'étranger. Conjointement avec l'assurance militaire et l'assurance-accidents, la Commission des tarifs médicaux LAA (CTM) conclut, au nom de l'assurance-invalidité, des contrats avec les hôpitaux et les associations du personnel médical. Le Service central des tarifs médicaux (SCTM) aide la CTM à exécuter ses différentes tâches. Le SCTM est géré par la Suva. En général, l'AI conclut des conventions tarifaires avec les assureurs-accidents et l'assurance militaire. Elle se conforme aux directives de l'OFSP et à la LAMal en ce qui concerne les listes de médicaments (liste des spécialités, liste des médicaments

en matière d'infirmités congénitales), la liste des analyses (LA) et la liste des moyens et appareils (LiMA). Les assurances-maladies prennent en charge le financement des mesures médicales de réadaptation lorsque l'assuré a atteint l'âge de 20 ans. L'OFSP est responsable de la LAMal et de la surveillance des assureurs-maladie.

Orange – fournisseurs de prestations: de nombreux groupes de médecins interviennent dans le domaine des mesures médicales: pédiatres et neuropédiatres, dentistes et orthodontistes, chirurgiens cardiaques, chirurgiens pédiatriques et spécialistes en néonatalogie, pédopsychiatres, médecins généralistes et internistes, etc. Tous disposent de leur propre société spécialisée ou société médicale (p. ex. FMH, SSO), laquelle joue un rôle important dans l'élaboration des normes médicales spécialisées (formation, formation continue, etc.). Parmi les autres prestataires, il convient de citer les hôpitaux qui offrent des services stationnaires et ambulatoires spécialisés; les établissements spécialisés pour les handicapés cérébraux, les malvoyants, les épileptiques, la psychiatrie pour les enfants et les jeunes, ainsi que pour la pédagogie curative; ou encore les physiothérapeutes (y c. hippothérapeutes) et les ergothérapeutes.

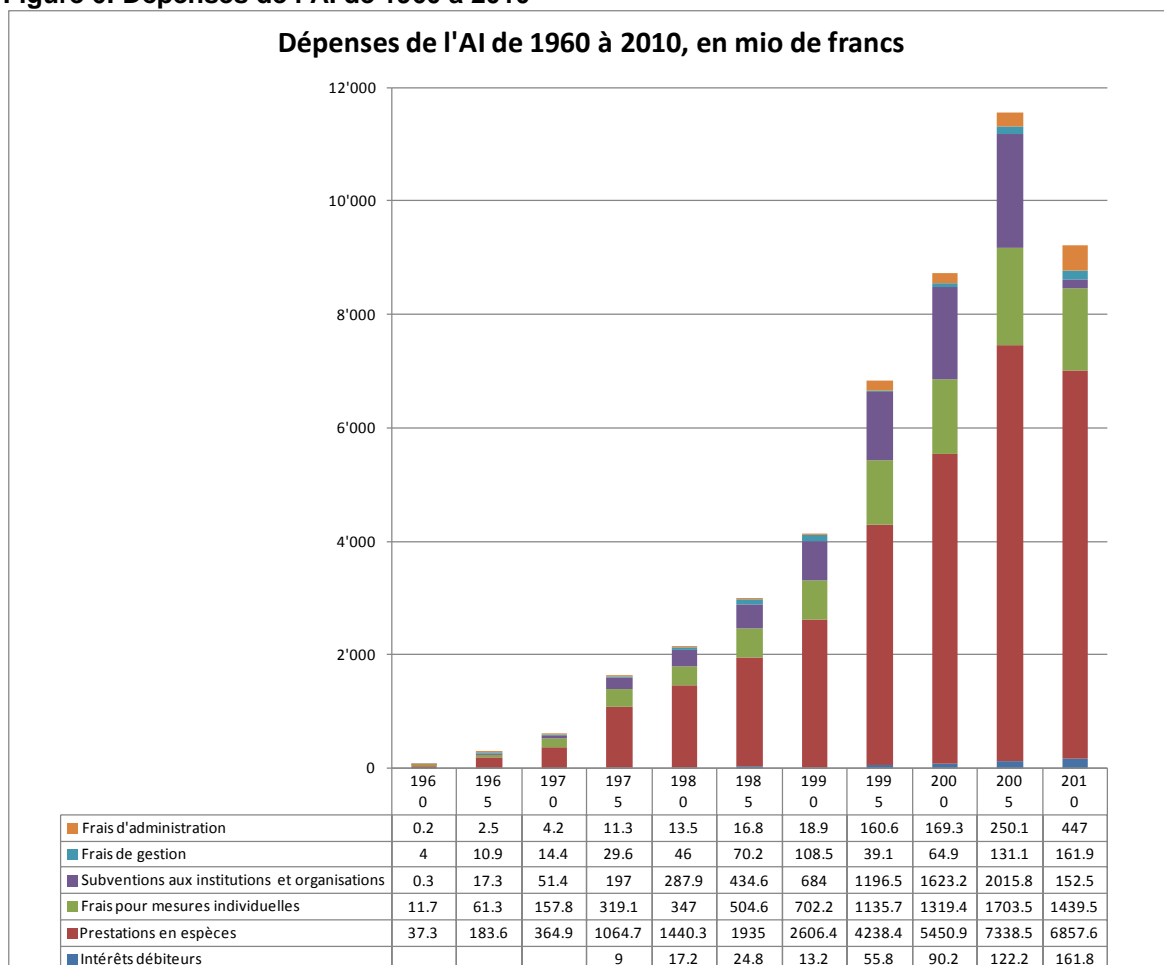
Rose – services pédagogiques au sens large: en cas d'infirmités congénitales, les jardins d'enfants et les écoles remplissent également une fonction centrale, en particulier en ce qui concerne la détection d'enfants menacés. Bien qu'elles aient été transférées aux cantons suite à la RPT, la logopédie et la psychomotricité offrent des prestations importantes dans le traitement de certaines infirmités congénitales.

Vert – monde politique et judiciaire: des interventions parlementaires exigent des réponses de la part du Conseil fédéral (exemples: infirmités congénitales, maladies rares, médicaments chers). L'Assemblée fédérale est le législateur et peut, à ce titre, à tout moment modifier en profondeur le cadre légal. Le Département fédéral de l'intérieur peut modifier la liste des infirmités congénitales chaque année pour autant que les dépenses supplémentaires ainsi induites ne dépassent pas, pour l'assurance, un total de trois millions de francs par an. Les tribunaux cantonaux et fédéraux jouent un rôle important dans le respect de la conformité aux lois et de l'égalité de traitement. Les tribunaux établissent parfois de nouvelles normes en lien avec des mesures médicales controversées.

1.7 Importance financière des mesures médicales de l'AI

Les mesures individuelles se sont montées en 2010 à 1440 millions de francs, soit à quelque 15% des dépenses totales de l'AI. Les prestations en espèces (rentes et allocations pour impondables) constituaient la majeure partie de ces dépenses et s'élevaient en 2010 à 6 858 millions de francs. La nouvelle péréquation financière, en 2008, a entraîné l'abrogation de l'art. 73 LAI et, partant, la suppression des subventions accordées par l'AI aux institutions, ateliers et homes. En contrepartie, les cantons ont été déchargés de leur obligation de contribution envers l'AI.

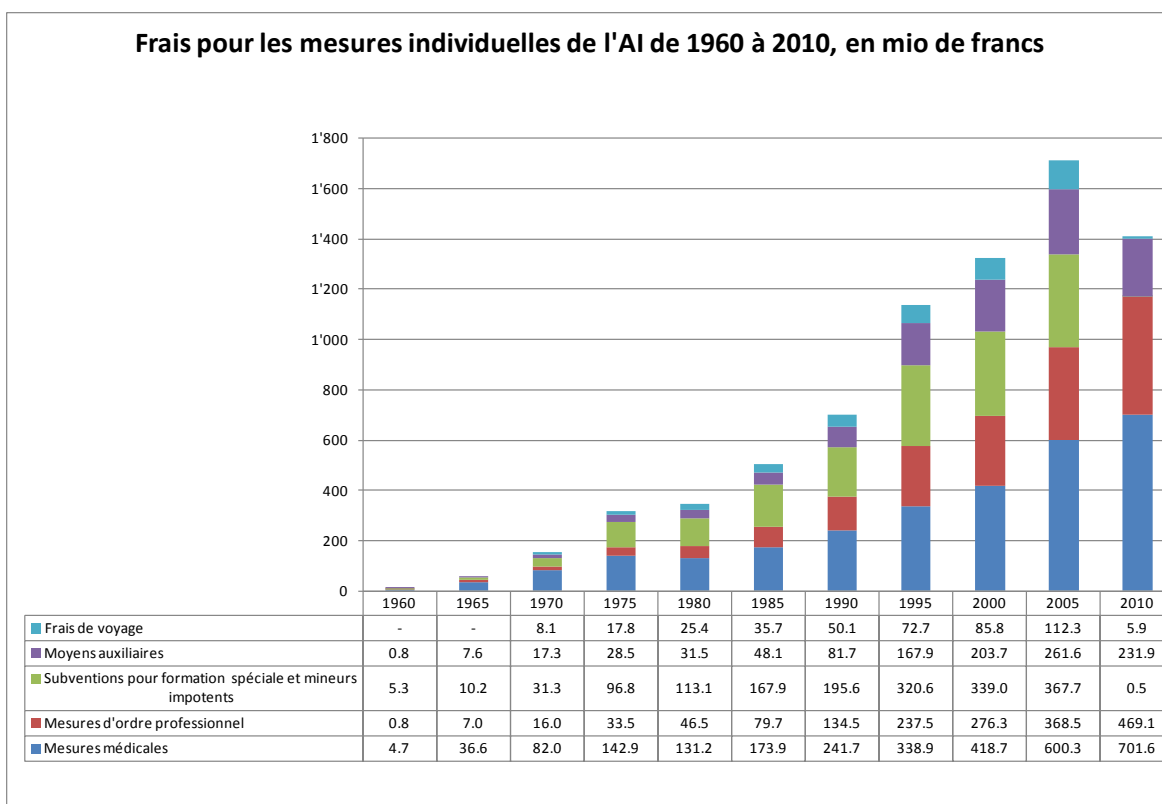
Figure 6: Dépenses de l'AI de 1960 à 2010



Source: Statistique des assurances sociales 2011. La source est constituée des comptes d'exploitation de l'AI. Présentation: CDF.

Les mesures médicales se montaient à 701,6 millions de francs en 2010 et représentaient la majeure partie des mesures individuelles (cf. figure 7). Les mesures professionnelles, qui s'élevaient à 469 millions de francs la même année, constituent également un poste important. Les subventions de l'AI en faveur de la formation scolaire spéciale et des mineurs impotents ont été redéfinies, dans le cadre de la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT), comme étant des mesures pédo-géno-thérapeutiques et sont exclues du catalogue des prestations de l'AI depuis le 1^{er} janvier 2008. Les cantons assument depuis lors la responsabilité financière de ces mesures.

Figure 7: Mesures médicales en tant que volet des mesures individuelles de l'AI de 1960 à 2010



Source: Statistique des assurances sociales 2011. Source originelle: comptes d'exploitation de l'AI.
Présentation: CDF.

Les dépenses totales de l'AI et les dépenses consacrées aux mesures individuelles ont connu une croissance exponentielle jusqu'en 2005.

Les mesures individuelles de l'AI ont augmenté de 702 à 1440 millions de francs (+105 %) entre 1990 et 2010, l'augmentation atteignant 184 % pour les mesures médicales, 190 % pour les moyens auxiliaires et 249 % pour les mesures d'ordre professionnel. Les subventions au titre de la formation spéciale ont été radiées du catalogue des prestations de l'AI lors de l'entrée en vigueur de la RPT, les subventions pour mineurs impotents ont été converties en prestations en espèces lors de la 4^e révision de l'AI (art. 42^{bis}, 1^{er} janvier 2004) et les frais de voyage sont imputés aux autres catégories depuis 2010.

2 Les mesures médicales de l'assurance-invalidité

2.1 Cadre légal fédéral

Les mesures médicales englobent les mesures de réadaptation au sens de l'art. 12 LAI et les mesures nécessaires au traitement des infirmités congénitales selon l'art. 13 LAI. Les mesures médicales prévues par la loi sur l'assurance-maladie (LAMal) ou l'assurance-accidents (LAA) ne sont pas traitées dans le présent rapport.

L'art. 12, al. 1, LAI statue sur les mesures médicales de réadaptation:

«L'assuré a droit, jusqu'à l'âge de 20 ans, aux mesures médicales qui n'ont pas pour objet le traitement de l'affection comme telle, mais sont directement nécessaires à sa réadaptation professionnelle ou à sa réadaptation en vue de l'accomplissement de ses travaux habituels, et sont de nature à améliorer de façon durable et importante sa capacité de gain ou l'accomplissement de ses travaux habituels, ou à les préserver d'une diminution notable.»

Selon l'art. 13, al. 1, LAI, les assurés ont droit aux mesures médicales nécessaires au traitement des infirmités congénitales jusqu'à l'âge de 20 ans révolus. En vertu de l'al. 2, le Conseil fédéral établit une liste des infirmités pour lesquelles ces mesures sont accordées. Il peut exclure la prise en charge du traitement d'infirmités peu importantes.

Les mesures médicales comprennent, en vertu de l'art. 14 LAI, les traitements entrepris par le médecin, les médicaments ordonnés par le médecin, les traitements assurés par le personnel paramédical sur prescription du médecin (à l'exception de la logopédie et de la thérapie psychomotrice) et, lorsque le traitement a lieu dans un établissement hospitalier ou de cure, la nourriture et le logement en division commune.

L'ordonnance concernant les infirmités congénitales (OIC) contient surtout la liste des infirmités congénitales reconnues par l'AI. Elle comporte les dispositions liminaires suivantes:

Ordonnance du 9 décembre 1985 **concernant les infirmités congénitales (OIC)** (état le 1^{er} mars 2012)

Art. 1 Définition

1 Sont réputées infirmités congénitales au sens de l'art. 13 LAI les infirmités présentes à la naissance accomplie de l'enfant. La simple prédisposition à une maladie n'est pas réputée infirmité congénitale. Le moment où une infirmité congénitale est reconnue comme telle n'est pas déterminant.

2 Les infirmités congénitales sont énumérées dans la liste en annexe. Le Département fédéral de l'intérieur peut adapter la liste chaque année pour autant que les dépenses supplémentaires d'une telle adaptation à la charge de l'assurance n'excèdent pas trois millions de francs par an au total.

Art. 2 Début et étendue du droit

1 Le droit prend naissance au début de l'application des mesures médicales, mais au plus tôt à la naissance accomplie de l'enfant.

2 Lorsque le traitement d'une infirmité congénitale n'est pris en charge que parce qu'une thérapie figurant dans l'annexe est nécessaire, le droit prend naissance au début de l'application de cette mesure; il s'étend à toutes les mesures médicales qui se révèlent par la suite nécessaires au traitement de l'infirmité congénitale.

3 Sont réputés mesures médicales nécessaires au traitement d'une infirmité congénitale tous les actes dont la science médicale a reconnu qu'ils sont indiqués et qu'ils tendent au but thérapeutique visé d'une manière simple et adéquate.

Depuis l'entrée en vigueur de la LAI, les articles 12 et 13 LAI ont connu une modification importante: depuis 2008, le versement des prestations visées à l'art. 12 est restreint aux personnes de moins de 20 ans.

Depuis l'entrée en vigueur de l'OIC, plusieurs révisions totales et d'autres modifications de la liste des infirmités congénitales figurant dans l'annexe à l'OIC ont eu lieu. L'annexe à l'OIC énonce les quelque 200 chiffres de diagnostics et infirmités pris en charge par l'AI. Selon l'art. 1, al. 1, OIC, le moment où une infirmité congénitale est reconnue comme telle n'est pas déterminant. Concernant les chiffres 405 (troubles du spectre autistique), 406 (psychoses primaires du jeune enfant) et 404 (troubles cérébraux congénitaux), la liste des infirmités congénitales déroge à ce principe. Pour d'autres infirmités congénitales, la prise en charge d'un diagnostic par l'AI est limitée par d'autres conditions, par exemple au chiffre 125 (hémihypertrophies et autres asymétries corporelles congénitales, lorsqu'une opération est nécessaire).

L'annexe comprend également les troubles du comportement des enfants doués d'une intelligence normale, au sens d'une atteinte pathologique de l'affectivité ou de la capacité d'établir des contacts, en concomitance avec des troubles de l'impulsion, de la perception, de la cognition, de la concentration et de la mémorisation, lorsqu'ils ont été diagnostiqués et traités comme tels avant l'accomplissement de la neuvième année; l'oligophrénie congénitale est classée exclusivement sous ch. 403.

2.2 Genèse des articles 12 et 13 LAI

En 1955, une initiative populaire a demandé la création d'une assurance-invalidité. Le projet de loi a été adopté le 24 octobre 1958 par le Parlement et la loi sur l'AI est entrée en vigueur le 15 octobre 1959.

Le message du Conseil fédéral de 1958 avait été préparé par la commission fédérale d'experts pour l'introduction de l'assurance invalidité⁸. Cette commission proposait que l'AI prenne en charge les mesures médicales directement indispensables à la réadaptation professionnelle mais pas les mesures ayant pour objet le traitement de l'affection. Cette règle a ensuite été inscrite à l'art. 12 LAI.

Deuxièmement, la commission d'experts prévoyait un article de loi consacré aux mesures médicales dans le cas d'infirmités congénitales des enfants ayant ou pouvant avoir pour conséquence une diminution considérable de la capacité d'exercer une activité lucrative. Afin d'exclure les infirmités congénitales pouvant être guéries par des mesures relativement simples, le

⁸ Commission fédérale pour l'introduction de l'assurance invalidité

Conseil fédéral devait désigner uniquement les infirmités donnant droit aux prestations de l'AI. «[Cette liste] aura l'avantage de libérer les organes d'exécution de l'obligation de rechercher dans chaque cas d'espèce si la future incapacité de gain risque d'être diminuée»⁹, précisait le Conseil fédéral dans son message. Ces dispositions constituèrent la base de l'art. 13 LAI.

Dans ce même message, le Conseil fédéral était «d'accord avec la commission d'experts pour estimer que certaines exceptions se justifient en ce qui concerne les infirmités congénitales car celles-ci ne ressortissent ni à l'assurance-maladie ni à l'assurance-accidents»¹⁰. Il ajoute que «la différence avec les prestations prévues à l'article 12 réside en ce que le traitement de l'affection est compris.»¹¹

Contrairement au message du Conseil fédéral, la commission d'experts prévoyait déjà, en plus des mesures de réadaptation, de garantir des mesures médicales destinées à favoriser la capacité de se prendre en charge (texte actuel de la LAI: «capacité d'accomplir leurs travaux habituels»), de même que des franchises, c'est-à-dire la possibilité pour l'AI de n'assumer qu'une partie des coûts des mesures médicales. Cette proposition n'a toutefois pas été reprise dans la loi.

Dès 1958, l'art. 13 LAI a été désigné par le Conseil fédéral comme une réglementation spéciale. Certains responsables de la mise en œuvre de l'AI voient en l'art. 13 LAI une sorte de petite assurance-maladie dans l'assurance-invalidité, d'autres l'interprètent comme une mesure de réadaptation. Cette ambiguïté de principe persiste depuis les débuts de l'AI mais l'instauration du régime obligatoire de la LAMal en 1996 l'a accentuée, d'aucuns parlant même aujourd'hui de double assurance.

2.3 Simplicité et adéquation

Sont réputés mesures médicales nécessaires au traitement d'une infirmité congénitale tous les actes dont la science médicale a reconnu qu'ils sont indiqués et qu'ils tendent au but thérapeutique visé d'une manière simple et adéquate (art. 2, al. 3, RAI et art. 2, al. 3, OIC). Cette norme légale – très abstraite – relative à l'aspect économique est simplement répétée dans la CMRM.

Dans la CMRM valable **à partir du 1^{er} mars 2012**, l'OFAS a apporté des précisions à propos de la norme abstraite relative à l'aspect économique des prestations¹²:

«Les prestations octroyées doivent être économiques. Il faut que la décision de l'office AI permette de connaître le genre, la durée (horizon temporel) et, autant que possible, le volume (intensité et/ou fréquence, nombre de séances de physiothérapie ou de psychothérapie) et le but de la prestation, sachant qu'une mesure médicale ne peut pas être d'une durée indéterminée et doit autant que possible être coordonnée avec les médecins qui ont traité le patient jusque-là. Un contrôle régulier de la réussite thérapeutique du traitement, associant les médecins traitants, doit être effectué régulièrement. Les infirmités congénitales de peu d'importance ne permettent pas de fonder un droit à des prestations. Il doit exister un rapport raisonnable et acceptable entre les dépenses et le succès de la mesure.»

⁹ Message du Conseil fédéral de 1958, p. 1203.

¹⁰ Message du Conseil fédéral de 1958, p. 1201.

¹¹ Message du Conseil fédéral de 1958, p. 1285.

¹² Chiffres 14 et 32.

Ces précisions ont été apportées début 2012 par l'OFAS, après que le CDF lui eut présenté en octobre 2011 les résultats intermédiaires du sondage auprès des offices AI, qui a révélé des points faibles au niveau de la durée des décisions de prestations¹³, un contrôle externe insuffisant du respect des directives (circulaires et lettres circulaires) ainsi que des incertitudes à propos de la notion «de peu d'importance». L'assurance-maladie recourt à la méthode «ANOVA» pour l'analyse statistique du caractère économique des prestations des cabinets médicaux. L'AI n'utilise pas de méthode de contrôle à ce niveau.

Les nouvelles dispositions de la CMRM du 1^{er} mars 2012 sont un pas dans la bonne direction; reste à savoir quels en seront les effets pratiques.

2.4 Caractère peu important – exemple d'une hernie

Selon l'art. 13, al. 2, LAI, le Conseil fédéral établira une liste des infirmités pour lesquelles des mesures sont accordées. Il pourra exclure la prise en charge du traitement d'infirmités peu importantes.

Ce caractère «peu important» peut donner lieu à plusieurs interprétations: une infirmité est-elle peu importante dès lors que les symptômes médicaux sont minimes? Une infirmité est-elle peu importante dès lors que des mesures médicales modestes peuvent la guérir? Ces deux conditions doivent-elles être réunies simultanément? Le caractère peu important s'explique-t-il par le fait que l'on ne saurait être sûr à 100% que l'infirmité est congénitale ou acquise? L'exemple de la hernie montre que l'administration fédérale est indécise sur ce critère et qu'il conviendrait de définir à l'art. 13, al. 2, LAI ce qui est «peu important».

La hernie figurait à l'origine sur la liste des infirmités congénitales (chiffre 303, Hernie inguinale latérale¹⁴) et l'OFAS a proposé en 1974 à la commission spécialisée compétente de rayer cette infirmité congénitale de la liste, ou alors d'y ajouter la mention «à moins d'une intervention chirurgicale durant la première année de vie», invoquant comme motif le fait que la hernie constitue l'infirmité congénitale le plus fréquemment déclarée, que la plupart des médecins jugent pourtant non congénitale et qui ne figure pas à titre d'infirmité congénitale sur la liste de l'Organisation mondiale de la santé. A l'issue d'un «vote consultatif» au sein de la commission spécialisée, le membre du Concordat des caisses-maladie brandit la menace d'une «vive opposition pour le cas où les coûts jusque-là assumés par l'AI seraient répercutés sur les caisses-maladie»¹⁵. Il fut décidé alors de continuer à examiner la question.

Deux ans plus tard, en 1976, le service médical de l'OFAS reprenait à son compte les arguments en faveur de l'exclusion de la hernie de la liste des infirmités congénitales. Il n'était pas avéré, selon lui, que la hernie inguinale soit congénitale en raison de sa similarité avec la hernie ombilicale, elle-même exclue à titre d'infirmité de peu d'importance (sauf s'il s'agit d'une «hernie

¹³ Ces décisions diffèrent suivant l'office AI et l'infirmité congénitale: la durée de versement des prestations se monte à 5 ou 10 ans ou s'étend jusqu'à l'âge de 20 ans révolus.

¹⁴ La hernie inguinale figurait sous le chiffre 96 de la liste de 1961, avec une restriction: seul le diagnostic chirurgical décide de la reconnaissance d'une infirmité congénitale.

¹⁵ Procès-verbal de la séance de la commission spécialisée 2 du 23 septembre 1975.

ombilicale lors d'une naissance prématurée») lors de la dernière révision en date de l'OIC. Toujours selon ce service, l'AI, plus généreuse que l'assurance-maladie, créerait des incitations inappropriées à une intervention chirurgicale, pour des frais d'opération au demeurant minimes. Un représentant du corps médical au sein de la commission spécialisée proposait quant à lui le maintien de la reconnaissance de la «hernia inguinalis» comme infirmité congénitale, arguant des motifs suivants: «Cette forme de hernie ne saurait être comparée à une hernie ombilicale, et elle ne peut pas être qualifiée d'infirmité «peu importante». Il s'agit parfois d'une urgence et il y a quelquefois de graves complications nécessitant des interventions chirurgicales délicates, voire même une seconde opération. Il ajoute : « on estime à 10% les unions sans enfant consécutives à une hernie inguinale double et à une thérapie inadaptée. Prétendre que la hernia inguinalis est une infirmité peu importante est assurément insoutenable sur les plans clinique et technique.» Le vote au sein de la commission spécialisée se solda par une très courte majorité en faveur de la suppression de la hernie inguinale sur la liste des infirmités congénitales.

En 1977, le chiffre 303 «Hernia linguinalis» a été biffé de la liste des infirmités congénitales, en d'autres termes, il a été transféré à l'assurance-maladie. La hernie inguinale a retrouvé sa place dans l'annexe à l'OIC par le biais d'une modification datant de 1994, et ce, à nouveau à la proposition de l'OFAS, sur la base des arguments suivants: «1) La hernie inguinale latérale est congénitale. 2) La logique aurait voulu que l'on supprimât également de cette liste, en 1977, deux autres infirmités similaires, l'hydrocèle testiculaire et kyste du cordon spermatique, et la cryptorchidie. 3) Quant au caractère «peu important», si l'on considère le critère de l'intervention chirurgicale comme un indicateur de la prise en compte dans l'annexe à l'OIC, on ne peut pas taxer la hernie inguinale de peu importante au sens de l'art. 13, al. 2, LAI». Selon l'OFAS, les incidences financières de la réintroduction de la hernie inguinale sur la liste avait été estimée à 13 millions de francs pour 86 000 naissances, soit 2500 cas à 5200 francs par an¹⁶.

On connaît peu d'exemples de prestations et d'infirmités congénitales expressément exclues de l'OIC. Les progrès de la médecine peuvent contribuer à ce qu'une infirmité doive être désignée comme peu importante au regard des coûts qu'elle occasionne; c'est ainsi que la hernie inguinale est aujourd'hui traitée la plupart du temps en ambulatoire, alors qu'elle nécessitait un séjour hospitalier de plusieurs jours il y a quelques décennies. Il est plus facile d'élargir la liste que de la restreindre et il faut compter avec la pression de l'assurance-maladie. L'exemple de la hernie illustre l'ambiguïté du caractère «peu important». Selon la classification statistique internationale des maladies (CIM-10), seules la hernie hiatale (Q40.1) et la hernie diaphragmatique (Q79.0) sont congénitales, mais pas la hernie inguinale¹⁷. Or ni la première ni la seconde ne figurent sur la liste des infirmités congénitales, alors qu'on y trouve encore la hernie inguinale. En avril 2006, l'OFAS tenait une ultime réunion avec les membres de la Commission spécialisée pour les questions de réadaptation médicale de l'AI. Depuis lors, l'OFAS mobilise, sur les questions d'actualité concernant les mesures médicales, des groupes de travail dont l'un est chargé d'établir des directives sur le chiffre 404 de l'annexe à l'OIC. La commission spécialisée avait déjà perdu le

¹⁶ Selon la statistique actuelle de l'OFAS, 1914 bénéficiaires ont été recensés en 2010 sous le chiffre 303, et le coût a atteint 4,9 millions de francs, soit 2560 francs par personne.

¹⁷ <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-who/kodesuche/onlinefassungen/htmlamt12013/index.htm>

statut de commission fédérale dans les années 90 et, selon l'OFAS, certains groupes d'intérêts l'instrumentalisaient pour leurs propres desseins.

2.5 Autres normes ayant des incidences sur les mesures médicales

Les normes concrètes pour les traitements médicaux sont censées être élaborées et gérées principalement par les sociétés de discipline médicale («les mesures doivent être considérées comme indiquées dans l'état actuel des connaissances médicales» – art. 2, al. 1, RAI). Les mesures médicales de l'AI n'obéissent pas uniquement aux bases légales de l'assurance-invalidité et sont normées également, de façon déterminante, par d'autres lois et directives, entre autres par la législation sur les produits thérapeutiques et les professions médicales. La LAMal dispose de la Commission fédérale des prestations générales et des principes (CFPP), outre les bases légales qui normalisent la nature et l'étendue des prestations médicales (OPAS); par contre, il n'existe pas de liste des diagnostics remboursés au titre de l'AOS; la LAI, pour sa part, connaît une liste des diagnostics pris en charge comme infirmités congénitales mais pas de dispositions précises concernant la prise en charge des prestations médicales.

La Commission fédérale des prestations générales et des principes (CFPP) est subordonnée au Département fédéral de l'intérieur (DFI), qu'elle conseille en ce qui concerne les dispositions de la LAMal et la désignation des prestations relevant de cette loi ainsi qu'en matière d'appréciation des questions de principe dans le domaine de l'assurance-maladie, en tenant compte des aspects éthiques à respecter pour la désignation des prestations.

«En ce qui concerne les prestations médicales, on suppose qu'elles répondent aux exigences légales d'efficacité, d'adéquation et d'économicité. Il n'existe donc pas, dans ce domaine, de liste exhaustive des prestations obligatoirement remboursées par les caisses, à l'exception des mesures préventives, des traitements dentaires et des prestations en cas de maternité. Lorsque le remboursement d'une prestation donnée est **contesté**, une commission d'experts (la Commission fédérale des prestations générales et des principes, CFPP) examine la prestation en question et en recommande la prise en charge ou non. Les décisions définitives, qui sont prises par le Département fédéral de l'intérieur, sont reportées sur une liste (Annexe I de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, OPAS). Des prestations peuvent également être soumises au remboursement obligatoire sous certaines conditions et pour une durée limitée, jusqu'à ce que les études scientifiques soient achevées et que la décision définitive ait été prise (p. ex. prestations de médecine complémentaire).»¹⁸

L'AI prend en charge les frais de traitement d'une infirmité congénitale jusqu'à l'âge de 20 ans révolus. Certaines affections dentaires ou touchant la mâchoire requièrent parfois une intervention chirurgicale, et ce, même au terme de la période de croissance du patient, c'est-à-dire à l'âge adulte. Selon certaines sources, il était jusqu'en 1997 possible, dans ces «cas exceptionnels» d'opérer aux frais de l'AI des personnes de plus de 20 ans. Un arrêt du Tribunal fédéral datant du début des années 90 a limité toute prise en charge d'opérations par l'AI à la période **antérieure** à

18

<http://www.bag.admin.ch/themen/krankenversicherung/00263/00264/06695/10387/index.html?lang=fr>

la 20^e année. Avec l'aide de la société de discipline médicale compétente, des bases légales nouvelles ont été créées dans l'OPAS (art. 19a), qui tiennent compte de cette situation. Il est donc possible de trouver des solutions acceptables et claires pour les cas douteux.

Depuis 1998, l'assurance-maladie prend en charge les coûts des traitements dentaires liés aux infirmités congénitales énumérées à l'art. 19a, al. 2, OPAS, même lorsque ces traitements sont nécessaires **après** la 20^e année. La liste qui figure dans l'OPAS recense 53 infirmités. Une vue d'ensemble des dépenses de l'AOS consacrées à ces traitements dentaires fait défaut. Lorsqu'il est question des coûts des infirmités congénitales dans le présent rapport, il s'agit en fait des dépenses de l'AI.

La dispersion du droit suisse des assurances sociales dans plusieurs lois (LAI, LAVS, LAA, LAMal, LPP, AM, prestations complémentaires, etc.) se traduit par de nombreux inconvénients en raison du manque de clarté et d'homogénéité des termes employés ainsi que de la diversité des procédures. Entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2003, la loi fédérale sur la partie générale du droit des assurances sociales (LPGA) a créé un cadre harmonisé et systématique visant à simplifier les termes et définitions, à créer des institutions juridiques et à instituer des règles de procédure pour les assurances sociales, ainsi qu'à assurer la meilleure coordination possible des prestations¹⁹.

Aux termes de l'art. 64 LPGA, le traitement est, dans l'ordre suivant, à la charge: a) de l'assurance militaire; b) de l'assurance-accidents; c) de l'AI; d) de l'assurance-maladie. L'assurance obligatoire des soins prend en charge, en cas d'infirmités congénitales non couvertes par l'assurance-invalidité, les frais pour les mêmes prestations de base qu'en cas de maladie.

Comme mentionné plus haut, le droit aux mesures médicales de l'AI s'éteint après l'âge de 20 ans (conformément aux art. 12 et 13 LAI) et l'assurance-maladie prend en charge les mesures médicales nécessaires. Une motion du Parlement datant de 2007 illustre le fait que cette transition peut susciter des problèmes. Cette motion demandait le remboursement du traitement des infirmités congénitales après la 20^e année. Concrètement, il s'agissait de faire prendre en charge au titre de la LAMal les frais de médicaments, de denrées alimentaires spéciales et de physiothérapie en cas de mucoviscidose «et d'infirmités congénitales comparables» même après la 20^e année, sachant que l'assurance-maladie est plus restrictive en l'espèce. Dans sa réponse, le Conseil fédéral a jugé inopportune, en raison du principe de l'égalité de traitement, une réglementation spéciale pour les personnes atteintes de mucoviscidose²⁰.

La LAMal ne comporte pas de liste complète des infirmités et des mesures médicales remboursables par l'assurance obligatoire des soins. Par contre, dans le cas de prestations médicales contestées, elle renvoie aux décisions de la CFPP et aux dispositions de l'AOS.

Selon la LAMal, les prestations médicales doivent satisfaire aux critères «d'efficacité, d'adéquation et d'économicité» (critères EAE). La LAI, pour sa part, mentionne les critères de «simplicité et d'adéquation». En ce qui concerne la LAMal, le réexamen de ces critères est de la compétence de la CFPP et l'OAMal définit les dispositions légales applicables aux prestations médicales à propos

¹⁹ Droit des assurances sociales, http://www.juszh.ch/files/handlesundwirtschaftsrecht/priv_76.pdf

²⁰ Voir la motion parlementaire 07.3472, Mucoviscidose. Couverture des frais de nutrition.

desquelles le respect de ces critères est sujet à controverse. En ce qui concerne l'AI, il n'existe ni commission fédérale ni bases légales pour les prestations contestées.

Sont réputés mesures médicales nécessaires au traitement d'une infirmité congénitale tous les actes dont la science médicale a reconnu qu'ils sont indiqués et qu'ils tendent au but thérapeutique visé d'une manière simple et adéquate (art. 2, al. 3, OIC). Les critères EAE énoncés dans la LAMal ne concordent pas avec les critères de simplicité et d'adéquation au sens de la LAI.

S'agissant des mesures médicales visées à l'art. 13, la finalité d'une mesure, à savoir la réadaptation, n'est pas une condition restrictive²¹. La CMRM ne fixe pas de règles de droit. L'AI ne dispose pas d'une base légale permettant de restreindre le catalogue des prestations en cas d'infirmité congénitale. Dans le doute, il appartient aux tribunaux de trancher. Il est très difficile, sur le plan administratif, d'imposer des restrictions des mesures médicales dans l'AI. Politiquement, il est délicat de limiter les mesures en faveur d'enfants handicapés. Une fois l'infirmité congénitale reconnue, la marge de manœuvre des médecins traitants est déterminante dans la définition (étendue et qualité) des prestations.

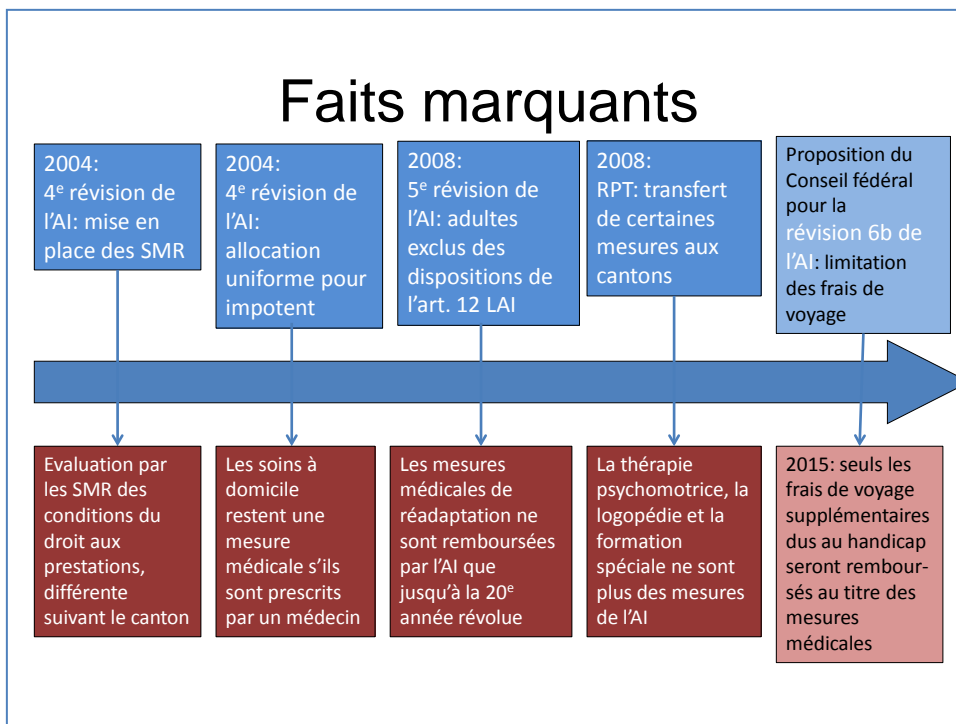
2.6 Révisions de l'AI et autres mesures ayant des incidences sur les mesures médicales

Les mesures médicales de réadaptation (art. 12 LAI) et les infirmités congénitales (art. 13 LAI) ont été concernées ces 10 dernières années par des modifications des conditions-cadre.

²¹ Il convient en outre de retenir, contrairement à l'avis de l'OFAS, que pour l'octroi de prestations en cas d'infirmité congénitale au sens de l'art. 13 LAI, l'efficacité de la mesure au regard de la réadaptation ou une meilleure capacité de réadaptation de la personne assurée ne constitue nullement une condition préalable du droit aux prestations. La réadaptation a pour but d'éliminer ou d'atténuer l'altération consécutive à une infirmité congénitale (ATF 115 V 202, consid. 4e/cc p. 205; arrêt n° I 32/06 du 9 août 2007, consid. 5.3).

http://www.polyreg.ch/d/informationen/bgeunpubliziert/Jahr_2010/Entscheide_8C_2010/8C.289_2010.html

Figure 8: Modification des conditions-cadre depuis 2000



Source: CDF

A partir de 2004 – Mise en place des SMR: A la faveur de la 4^e révision de l'AI, l'art. 59, al. 2, LAI a instauré la base permettant aux offices AI de recourir à des services médicaux régionaux (SMR) pour évaluer les conditions médicales donnant droit aux prestations (explicitement pour les rentes d'invalidité). La mise en place de la nouvelle organisation a débuté en 2004. Selon l'OFAS, il a fallu plusieurs années pour que les neuf équipes des SMR soient parfaitement opérationnelles. Certes, il existait déjà des services médicaux intégrés aux offices AI avant 2004, mais ils n'avaient pas les compétences en matière d'examen qui sont actuellement dévolues aux médecins des SMR.

A partir de 2004 – Modification de la réglementation sur les soins à domicile: Les directives de la CMRM sur les soins à domicile (art. 4 RAI) ont été abrogées le 1^{er} janvier 2004. Les soins à domicile, pourvu qu'ils soient prescrits par un médecin, constituent toujours une mesure médicale au sens de l'art. 14, al. 1a, LAI. En 2012, sur la base de plusieurs arrêts du Tribunal fédéral, la délimitation entre mesures médicales et prestations en espèces de l'allocation pour impotent a été précisée. Les dispositions prises en vue de prodiguer des soins à domicile, dont la mise en œuvre ne nécessite pas de qualification professionnelle dans le domaine médical, ne constituent pas des mesures médicales mais donnent droit, le cas échéant, à une allocation pour impotent et à un supplément pour soins intenses. La lettre circulaire AI n° 308 de 2012 dresse désormais une liste exhaustive des prestations de soins pédiatriques à domicile qui, aux termes des art. 13 et 14 LAI, sont pris en charge par l'AI en tant que mesures médicales.

A partir de 2008 – L'art. 12 LAI ne s'applique lui aussi que jusqu'à l'âge de 20 ans: Depuis le 1^{er} janvier 2008, conformément à l'art. 12 LAI, le droit à des mesures médicales est restreint aux personnes jusqu'à l'âge de 20 ans révolus.

A partir de 2008 – La thérapie psychomotrice et la logopédie ne sont plus des mesures prises en charge par l'AI: Depuis la réforme de la péréquation financière et de la répartition des

tâches entre la Confédération et les cantons (RPT, en vigueur depuis 2008), la thérapie psychomotrice et la logopédie sont des mesures financées non plus par l'AI mais par les cantons (cf. art. 14, al. 1, let. a. LAI).

A partir de 2012 – Proposition du Conseil fédéral visant à réformer la réglementation

concernant les frais de voyage: Dans le deuxième volet des mesures prévues par la 6^e révision de l'AI, il est proposé, entre autres, de limiter la prise en charge des frais de voyage en supprimant la réglementation générale en la matière. Une réglementation spéciale sera instaurée pour chacune des mesures de réinsertion. Concernant les mesures médicales, seuls les **frais supplémentaires engendrés par le handicap** seront remboursés, selon le système du tiers garant²². Selon cette proposition, les mesures visées par la révision 6b entreront en vigueur en 2015.

En 2012, un système de forfaits par cas pour les séjours hospitaliers – **SwissDRG** – a été introduit dans toute la Suisse. Le financement des hôpitaux par un même prestataire (financement moniste), à savoir par les seuls assureurs maladie, a certes fait l'objet d'un large débat politique mais n'a pas été suivi d'effet, de sorte que les incitations financières au traitement hospitalier demeurent différentes selon la LAMal et la LAI, puisqu'il existe dans les assurances sociales différentes formes de cofinancement par les cantons. A partir de 2013, les frais de traitement hospitalier seront répartis entre l'AI et les cantons à raison, respectivement, de 80% et de 20% (voir aussi le chap. 4.7.2, p. 76).

2.7 La révision de la liste des infirmités congénitales de 1985

L'OIC du 5 janvier 1969 a subi à ce jour trois révisions complètes successives: le 10 août 1965, le 20 octobre 1971 et le 9 décembre 1985. Depuis cette dernière date, l'OIC n'a plus fait l'objet d'une révision totale; seuls quelques chiffres ont connu des adaptations.

La commission spécialisée pour les questions de réadaptation médicale de l'AI a été chargée par l'OFAS, en **1981**, de réviser la liste des infirmités congénitales.

Cette commission spécialisée a achevé ses travaux quatre ans plus tard, en 1985:

«Le service médical de l'Office fédéral des assurances sociales a débattu de problèmes particuliers dans le cadre de groupes de travail spécialement institués à cette fin. Ces derniers étaient formés en général de professeurs d'université issus des disciplines médicales en question. Les travaux visaient notamment à adapter la terminologie des affections à l'état actuel des connaissances médicales et à admettre certaines infirmités sur la liste ou à en biffer d'autres s'il était prouvé qu'elles n'étaient pas congénitales. Ces travaux revêtaient un caractère strictement scientifique. Dans l'ensemble, il en résulte un faible surcroît de charges pour l'assurance-invalidité et, par conséquent, une décharge pour l'assurance-maladie, d'autant que les conditions de reconnaissance d'une maladie congénitale sont nettement moins strictes.»²³

²² CHSS 5/2011, p. 261.

²³ Réponse, en substance, du Conseil fédéral à l'interpellation 85.366 du 6 mars 1985.

<http://www.amsdruckschriften.bar.admin.ch/viewOrigDoc.do?id=20013522>

La comparaison des deux versions de l'OIC, soit avant et après la révision de 1985, met en évidence les changements suivants:

- 73 chiffres ont été repris tels quels;
- il y a eu quelques suppressions, certaines infirmités congénitales nouvelles ont été déplacées dans de nouveaux chapitres ou classées sous d'autres chiffres (reformulés);
- l'OIC de 1971 dénombrait 198 chiffres, celle de 1985 194. L'annexe actuelle compte 200 chiffres d'infirmités congénitales. A noter qu'un chiffre peut énumérer plusieurs diagnostics, infirmités, maladies ou syndromes.

Sans connaissances médicales spécialisées, il est impossible d'identifier les domaines dans lesquels ont été apportées des adjonctions ou des suppressions. Selon un imprimé séparé de l'OFAS, les incidences financières de la révision de l'OIC datant de 1985 sont difficiles à estimer, «quoiqu'il faille prévoir un certain surcroît de charges pour l'Al»²⁴. La révision totale a donc eu des incidences sur les coûts, encore qu'il soit impossible, faute de séries temporelles comparables, de chiffrer avec précision le surcroît de charges, lequel n'a été ni analysé ni documenté.

2.8 Modifications apportées à la liste des infirmités congénitales après 1986

L'OFAS a recensé toutes les modifications des chiffres concernant les infirmités congénitales de 1989 à 2004. Il en ressort que:

- 5 chiffres ont disparu, 19 ont été supprimés et 41 reformulés entre 1989 et 2004;
- certains chiffres supprimés en 1985 ont été réadmis dans l'OIC, selon l'OFAS²⁵. Comme l'un ou l'autre ont changé de nom et de contenu depuis, il paraît peu sensé de donner des indications quantitatives à ce sujet.

Plusieurs chiffres ont connu des adjonctions (restrictives) après 1986. C'est le cas, p. ex., du chiffre 417, «Nystagmus congénital, **lorsqu'une opération est nécessaire**».

D'après l'OFAS, plusieurs modifications ont été apportées aux infirmités congénitales examinées ici (études de cas). En 2002, les chiffres **208** (Micromandibulie congénitale) et **210** (Prognathie inférieure congénitale) ont été modifiés mais, selon le DFI, il ne s'agissait que de changements sur la forme. Une augmentation des dépenses en 2003 n'est décelable que sous le chiffre 210, sans que l'on puisse vérifier si cette hausse est vraiment imputable à la modification en question. La modification du chiffre 462 (Troubles congénitaux de la fonction hypothalamohypophysaire) en 2005 se résume à un simple changement rédactionnel: «nanisme d'origine hypophysaire» est devenu «petite taille d'origine hypophysaire». Au chiffre **387** (Epilepsies congénitales), une

²⁴ „Die Revision der Verordnung über Geburtsgebrechen der Invalidenversicherung auf 1.1.1986“, in SAEZ Band 67, 1986, Heft 9 vom 5.3.86, Separatdruck.

²⁵ Selon l'OIC en vigueur, il s'agit entre autres du chiffre 128, Dysplasie dysplasie fibreuse. Elle aurait été réadmise en 2002 après avoir été biffée de la liste en 1985. Or, selon le document relatif à la révision de 1985 («Die Revision der Verordnung über Geburtsgebrechen der Invalidenversicherung auf 1.1.1986», in SEAZ Band 67, 1986, Heft 9 vom 5.3.86, Separatdruck), ce chiffre n'existait ni avant, ni après la révision totale. Ce qui veut signifier que la dysplasie fibreuse figurait sous un autre chiffre ou une autre dénomination. Il en va de même pour d'autres chiffres.

précision a été apportée entre parenthèses «(les formes ne nécessitant pas une thérapie anticonvulsive ou seulement lors d'une crise sont exclues)» pour exclure de l'AI les formes bénignes d'épilepsie. On ne note guère de changements à propos des dépenses ou du nombre de bénéficiaires. Au chiffre 390 (Paralysies cérébrales congénitales), la désignation du chiffre à partir de 2005 a simplement été alignée sur la terminologie usuelle actuelle.

Comme on le voit, seules des modifications mineures (de pure forme) ont été faites dans les exemples de cas, à l'exception du chiffre 401 (Psychoses primaires du jeune enfant et autisme infantile, lorsque leurs symptômes ont été manifestes avant l'accomplissement de la cinquième année), cf. chapitre 2.9.

2.9 Modifications apportées au chiffre 401, Psychoses et autisme infantile

Le chiffre 401 (Psychoses primaires du jeune enfant et autisme infantile, lorsque leurs symptômes ont été manifestes avant l'accomplissement de la cinquième année) est l'un des exemples de cas de la présente évaluation (voir Rapport annexe, études de cas). En 2010, 2629 bénéficiaires ont été recensés pour un coût total de 19,8 millions de francs. De 2001 à 2010, le nombre des bénéficiaires a presque quadruplé et les coûts ont eux aussi augmenté nettement plus que la moyenne.

Le terme d'«autisme infantile» n'a fait son entrée dans l'OIC qu'en 1986; avant cette date, l'autisme faisait partie des psychoses primaires du jeune enfant. Par contre, la restriction «lorsque leurs symptômes ont été manifestes avant l'accomplissement de la cinquième année» est plus ancienne²⁶. Le syndrome d'Asperger est souvent désigné comme une forme plus légère d'autisme, difficile à diagnostiquer chez les enfants en bas âge. Le chiffre 401 a rarement été thématiqué au sein de la commission spécialisée compétente.

Entre 2004 et 2007, cinq couples de parents ont saisi le Tribunal fédéral de la même requête: faire en sorte que l'assurance-invalidité prenne en charge les coûts de la méthode ABA (*Applied Behavioral Analysis*, ou analyse comportementale appliquée), appelée aussi méthode Lovaas²⁷. Cette méthode prévoit des mesures d'intervention précoce, qui incluent en partie des mesures médicales (psychothérapies), et surtout, selon les déclarations de médecins spécialistes et des sources bibliographiques médicales, des conseils pédagogiques ou des instructions destinés aux parents et autres référents des enfants concernés. Les cinq couples de parents ont tous été déboutés par les juges du Tribunal fédéral des assurances, qui ont tranché chaque fois en faveur de l'AI, selon une jurisprudence constante: l'AI n'a pas à prendre en charge les coûts de la méthode ABA car cette forme de thérapie n'est pas reconnue sur le plan scientifique.

«Dans l'ensemble, il est probable que la méthode ABA permette d'obtenir des résultats meilleurs que d'autres thérapies. Néanmoins, les scientifiques n'ont pas fini de débattre de la

²⁶ Avant 1986, le chiffre 401 avait pour dénomination: «Psychoses primaires du jeune enfant, lorsque leurs symptômes ont été manifestes avant l'accomplissement de la cinquième année», puis, jusqu'en 2010, «Psychoses primaires du jeune enfant et autisme infantile, lorsque leurs symptômes ont été manifestes avant l'accomplissement de la cinquième année».

²⁷ http://www.autism.ch/files/rechtlich_IV-ABA.d.pdf

pertinence de ses résultats. Cette méthode ne saurait dès lors être considérée actuellement comme une conclusion probante de la science médicale.»²⁸

En juin 2008, trois professeurs d'université ont adressé à l'OFAS une lettre intitulée «Intervention précoce chez les enfants présentant le diagnostic de l'autisme» le priant de modifier la dénomination du chiffre 401. Selon eux, les prestations actuelles de l'AI en faveur des enfants autistes seraient insuffisantes. Ces enfants devraient avoir droit à un traitement intensif d'au moins 20 heures par semaine dès que le diagnostic a été posé. La pratique actuelle consistant en une stimulation précoce de deux heures au maximum par semaine ne reposerait sur aucun fondement scientifique. Seul un traitement nettement plus intensif promettrait des perspectives de succès, toujours selon la lettre des trois professeurs à l'OFAS

Au terme de plusieurs prises de contact entre l'OFAS et autismesuisse et sous la pression croissante des politiques, l'OFAS a fait savoir en 2008 à cette organisation qu'il acceptait d'adapter le chiffre 401. Il l'a prié de lui soumettre une proposition en vue de sa révision, tout en précisant que la modification ne saurait se traduire par une extension quantitative. En 2009, l'organisation autismesuisse a soumis à l'OFAS une proposition sur la manière de reproduire tout le spectre autistique dans l'OIC, en distinguant l'autisme des psychoses primaires, «afin de mieux tenir compte du large spectre des troubles autistiques du développement». La redéfinition devrait non seulement prendre en considération l'autisme infantile mais taire la limite d'âge, «sachant qu'il existe encore aujourd'hui des cas dans lesquels le diagnostic n'est posé qu'après la 5^e année (souvent, p. ex., pour le syndrome d'Asperger)». Les nouvelles définitions devaient initialement correspondre mot pour mot au texte de la CIM-10. Cette exigence n'a pas été honorée par l'OFAS, qui a maintenu la limite de cinq ans.

A partir de 2010, le chiffre 401 a été «remplacé» par les deux chiffres suivants:

- chiffre 405, Troubles du spectre autistique, lorsque leurs symptômes ont été manifestes avant l'accomplissement de la cinquième année;
- chiffre 406, Psychoses primaires du jeune enfant, lorsque leurs symptômes ont été manifestes avant l'accomplissement de la cinquième année.

A l'intention du DFI, l'OFAS a justifié la modification de l'OIC du 24 novembre 2009 comme suit:

«Par cette modification de l'ordonnance, l'OFAS tient la promesse qu'elle avait faite en 2007 à l'association des parents d'enfants autistes. Elle vise à distinguer l'autisme des psychoses du jeune enfant, conférant ainsi à cette pathologie un statut particulier parmi les troubles profonds du développement. Cette formulation générale entraîne à première vue une augmentation des troubles du développement justifiant des prestations. Or la pratique révèle que l'autisme infantile précoce et l'autisme atypique, de même que le syndrome d'Asperger donnent d'ores et déjà lieu à la prise en charge de mesures médicales lorsque les symptômes spécifiques de la maladie ont été manifestes avant l'accomplissement de la cinquième année. Aussi une extension quantitative apparaît-elle improbable. ... Conséquences financières: l'adaptation de l'annexe à l'OIC qui entrera en vigueur le 1^{er} janvier 2010 régit par voie d'ordonnance la

²⁸ Traduction libre d'un extrait de l'un des ATF en question. La méthode dite ABA, ou Lovaas, est une psychothérapie intensive destinée à traiter l'autisme.

pratique interprétative courante des services médicaux régionaux (SMR) concernant le chiffre 401. Par conséquent, elle ne devrait avoir quasiment aucune incidence sur les coûts.»²⁹

En vertu de l'art. 1, al. 2, OIC, le Département fédéral de l'intérieur est chargé depuis 2004 d'adapter chaque année la liste des infirmités congénitales pour autant que les dépenses supplémentaires d'une telle adaptation à la charge de l'assurance n'excèdent pas un total de trois millions de francs par an. Les dépenses correspondant aux chiffres 405 et 406 ont augmenté ensemble de plus de 3 millions de francs en 2010, sans toutefois que l'on ait pu déterminer si cette hausse était consécutive à la nouvelle définition ou à d'autres facteurs.

En 2011 déjà, l'OFAS avait proposé de préciser les deux nouveaux chiffres en y apportant une restriction («lorsqu'ils ont été documentés et traités par un spécialiste»), mais cette proposition a été stoppée. Il semble que de telles restrictions soient plus difficiles à faire accepter que des modifications expansives. Dans les troubles du psychisme, les difficultés à restreindre les critères paraissent particulièrement ardues car il n'est pas démontrable objectivement qu'une infirmité est congénitale ou acquise.

Cet exemple de cas montre comment différentes parties prenantes et concernées sont capables d'argumenter une redéfinition. Selon l'OFAS, l'indication a été étendue par les médecins traitants avant même la modification de l'ordonnance, pratique que les offices AI ont donc acceptée. C'est la modification de la base légale qui a suivi le changement de pratique, et non l'inverse. Quant à savoir quelles incidences cette modification a eues sur les dépenses, la question reste à élucider car il faut un certain temps aux organes d'exécution pour s'adapter.

Après cette redéfinition plus large en 2010 («troubles du spectre autistique», autrement dit toutes les formes d'autisme), l'OFAS a échoué à imposer sa proposition restrictive. Les discussions incessantes à propos des diagnostics de l'autisme montrent à quel point il est difficile de créer des bases légales porteuses dans un domaine où le consensus médical fait défaut.

2.10 Le syndrome psycho-organique (SPO) – une construction médico-juridique de l'AI

Les documents disponibles de la commission spécialisée montrent que dès le début des années 1970, un débat entourait la question de savoir à quelles conditions l'AI devait prendre en charge les maladies mentales à titre d'infirmités congénitales. Le sujet le plus discuté depuis lors est le chiffre 404, Troubles cérébraux congénitaux, diagnostiqués avant le terme de la 9^e année, ou SPO, autre nom donné au chiffre 404. Il aura fallu attendre 40 ans pour assister à un changement fondamental au niveau de l'ordonnance.

En vue d'établir de nouvelles directives, l'OFAS a animé en 2011 un groupe de travail formé d'experts, qui ont précisé les critères de reconnaissance d'une infirmité congénitale sous le chiffre 404 de l'annexe à l'OIC. Ces directives sont impératives depuis le 1^{er} mars 2012 et reconnues par les sociétés de discipline médicale. L'ancienne définition, brève, du syndrome psycho-organique a été remplacée par la dénomination suivante dans la liste des infirmités congénitales:

²⁹ Modifications apportées à l'annexe de l'OIC au 1^{er} janvier 2010: commentaires et incidences financières, note du 2 octobre 2009 de l'OFAS au DFI.

«Chiffre 404, Troubles du comportement des enfants doués d'une intelligence normale, au sens d'une atteinte pathologique de l'affectivité ou de la capacité d'établir des contacts, en concomitance avec des troubles de l'impulsion, de la perception, de la cognition, de la concentration et de la mémorisation, lorsqu'ils ont été diagnostiqués et traités comme tels avant l'accomplissement de la neuvième année; l'oligophrénie congénitale est classée exclusivement sous ch. 403.»

La dénomination du chiffre 404 n'est pas un diagnostic médical; il s'agit d'une construction médico-juridique quasiment incompréhensible pour le néophyte et, par ailleurs, difficilement délimitable par rapport au TDA et au TDAH (trouble du déficit de l'attention / hyperactivité).

Voici, p. ex., ce que l'on peut lire dans la CMRM à propos du chiffre 404:

«404.5 Si, jusqu'au jour où l'enfant atteint l'âge de 9 ans, seuls certains des symptômes indiqués en titre sont médicalement attestés, les conditions du ch. 404 OIC ne sont pas remplies. Dans ce cas, il faut vérifier soigneusement si, sur le plan médical, les critères requis selon les directives médicales relatives aux IC 404 (annexe 7) sont effectivement remplis. L'office AI décide ensuite s'il faut, le cas échéant, consulter d'autres spécialistes (externes).»

Ce guide médical est censé fournir la base permettant de décider si les symptômes psychiques sont congénitaux (LAI) ou acquis (LAMal).

2.11 La classification internationale des maladies ne connaît pas d'infirmités congénitales

La systématique de l'OIC ne suit pas la toute récente version de la classification internationale des maladies (CIM-10)³⁰. Cet ouvrage statistique de l'Organisation mondiale de la santé consacre un unique chapitre aux infirmités congénitales. Son titre est le suivant: Malformations congénitales et anomalies chromosomiques (chap. XVII: Q00-Q99) et il est constitué des groupes suivants:

- Malformations congénitales du système nerveux
- Malformations congénitales de l'œil, de l'oreille, de la face et du cou
- Malformations congénitales de l'appareil circulatoire
- Malformations congénitales de l'appareil respiratoire
- Fente labiale et fente palatine
- Autres malformations congénitales de l'appareil digestif
- Malformations congénitales des organes génitaux
- Malformations congénitales de l'appareil urinaire
- Malformations congénitales du système ostéo-articulaire et des muscles
- Autres malformations congénitales
- Anomalies chromosomiques, non classées ailleurs

La comparaison avec l'OIC révèle que certains des chiffres figurant dans l'annexe à l'ordonnance ne sont pas définis comme étant des malformations congénitales au sens de la CIM-10. C'est le cas, p. ex., des chiffres 401 (Psychoses et autisme infantile), 404 (SPO), 405 (Troubles du spectre

³⁰ Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième édition, OMS Genève. <http://www.icd10.ch/index.asp?lang=FR&consulter=oui>

autistique, lorsque leurs symptômes ont été manifestes avant l'accomplissement de la cinquième année) et 406 (Psychoses primaires du jeune enfant, lorsque leurs symptômes ont été manifestes avant l'accomplissement de la cinquième année).

Un autre exemple est fourni par le chiffre 462, Troubles congénitaux de la fonction hypothalamohypophysaire (petite taille d'origine hypophysaire, diabète insipide, syndrome de Prader-Willi et syndrome de Kallmann). Selon les experts médicaux, ce chiffre est obsolète. Il inclut plusieurs maladies et syndromes qui ont peu de points communs. Ni la petite taille d'origine hypophysaire, ni le diabète insipide, ni même le syndrome de Kallmann ne sont classées comme malformations congénitales dans la CIM-10. Celle-ci recense le syndrome de Prader-Willi en association avec d'autres malformations que l'on ne trouve pas dans l'OIC³¹.

Un dernier exemple: Dans le chiffre 494, Nouveau-nés ayant à la naissance un poids inférieur à 2000 grammes, jusqu'à la reprise d'un poids de 3000 grammes, la question qui se pose est de savoir si un faible poids à la naissance est **en soi** une infirmité congénitale ou non. Sur le plan médical, il existe la notion de naissance prématurée ou avant terme, qui est liée à la maturité du nourrisson – nombre de semaines de gestation – et non pas à son poids à la naissance.

Ni les naissances d'un poids inférieur à 2000 g ni les naissances avant terme ne sont classées comme malformations congénitales dans la CIM-10. Selon des experts, le chiffre 494 fait partie de l'annexe à l'OIC parce que certains assureurs-maladie ne voulaient pas assurer les naissances à problème sous le régime de l'assurance-maladie obligatoire. Le chiffre 494, contrairement aux deux autres chiffres consacrés à la néonatalogie (497 et 498) ne pose pas comme condition que le traitement ait lieu en service des soins intensifs. La Société suisse de néonatalogie a défini en trois échelons les ressources requises dans les services de soins intensifs. Voilà une approche précisant les ressources médicales à mobiliser en cas de naissance prématurée.

La CIM-10 contient la classification des malformations congénitales et anomalies chromosomiques. La liste des infirmités congénitales est une construction médico-juridique d'essence suisse. Certains des chiffres de cette liste peuvent inclure plusieurs pathologies, diagnostics et syndromes. Il arrive même de trouver des infirmités congénitales connexes dans diverses parties de l'OIC. La liste des infirmités congénitales déroulée dans l'annexe à l'OIC et dans la CMRM et les codes pour la statistique des prestations (y compris la circulaire concernant la statistique des infirmités et des prestations) requièrent une révision.

Afin de réduire les formalités administratives liées à la délimitation entre assurance-maladie et assurance-invalidité pour les maladies mentales (p. ex. chiffre 404 versus TDAH/TDA), il faut que la classification médicale soit sans équivoque.

En 2006, l'OFAS a mis un terme aux activités de la Commission fédérale pour les mesures médicales de réadaptation de l'AI. De ce fait, on ne sait pas exactement qui a initié les modifications de l'OIC ni sur quelle base. L'OFAS consacre très peu de ressources en personnel

³¹ Syndromes congénitaux malformatifs (Q87.1), associés principalement à une petite taille, dont le syndrome de Aarskog, le syndrome de Cockayne, le syndrome de De Lange, le syndrome de Dubowitz, le syndrome de Noonan, le syndrome de Prader-Willi, le syndrome de Robinow-Silverman-Smith, le syndrome de Russel-Silver, le syndrome de Seckel, le syndrome de Smith-Lemli-Opitz, à l'exclusion du syndrome d'Ellis-van-Creveld (Q77.6).

aux mesures médicales (env. 1 poste à plein temps) et n'aspire plus depuis des années qu'au statu quo et à des adaptations ad hoc de l'OIC. C'est difficilement compréhensible au vu des rapides progrès de la médecine depuis la dernière révision de 1985 et des coûts engendrés par les infirmités congénitales. Certaines infirmités congénitales soulèvent d'épineux problèmes de délimitation et s'accompagnent d'une évolution préoccupante du nombre de bénéficiaires et des coûts. Cela vaut entre autres pour les infirmités congénitales qui ne sont pas classées comme malformations congénitales au sens de la CIM-10.

3 Mise en œuvre des mesures médicales

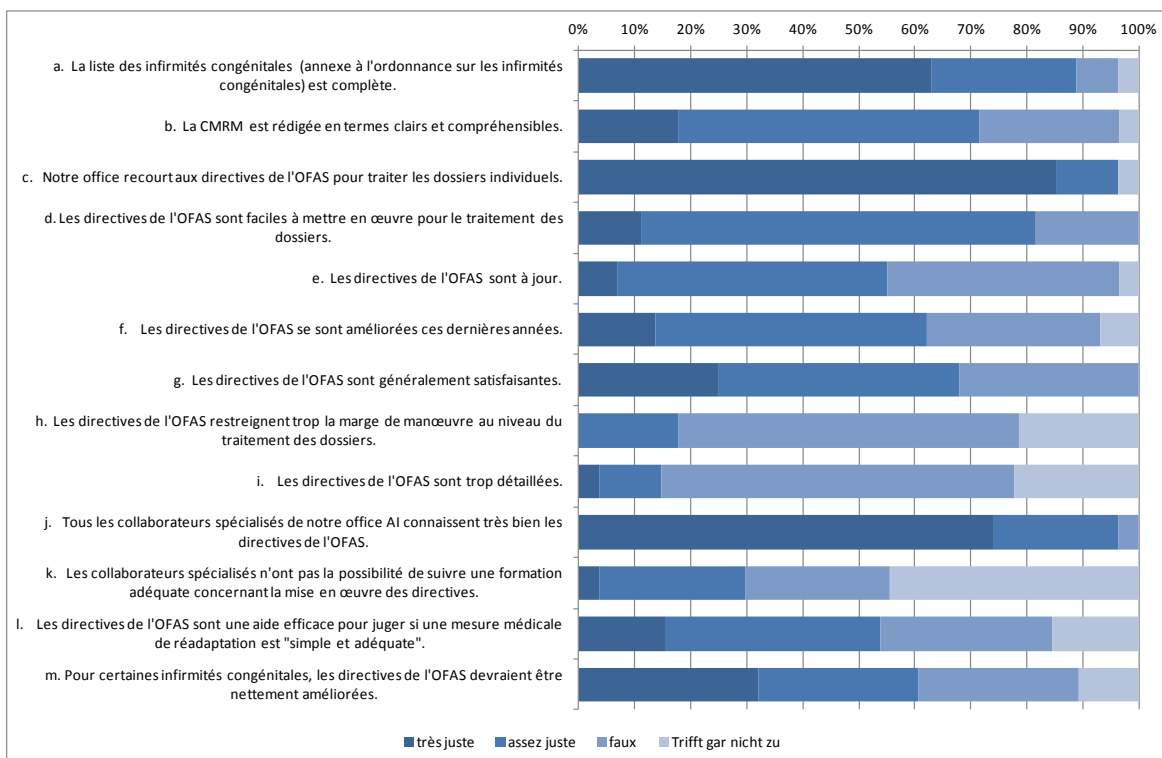
3.1 La CMRM en tant qu'instrument d'exécution

Les dispositions d'exécution concernant les infirmités congénitales et les mesures médicales de réadaptation sont communiquées par l'OFAS au moyen de lettres circulaires destinées aux offices AI et de circulaires. Les lettres circulaires font part au fur et à mesure des questions pratiques qui se posent aux offices AI ou donnent des précisions sur la pratique au vu de décisions de justice. On trouvera une description plus précise de la CMRM à l'annexe 2.

Outre la CMRM, il existe à l'OFAS deux sources supplémentaires d'information importantes pour l'exécution des mesures médicales. Les offices AI sont informés de façon continue et systématique, par des lettres circulaires, de changements de la pratique et de précisions (p. ex. après des décisions de justice, des questions concrètes adressés à l'OFAS, des nouvelles directives, etc.), étant donné que la CMRM n'est révisée qu'une fois par an. Par ailleurs, la circulaire sur la procédure dans l'assurance-invalidité (CPAI) donne des instructions concernant la procédure de dépôt de la demande de mesures médicales.

Le CDF a demandé aux offices AI d'évaluer la façon dont les directives de l'OFAS sont mises en œuvre par le biais de ses lettres circulaires et circulaires.

Figure 9: Evaluation des directives de l'OFAS



Source: CDF (N=27).

Les directives de l'OFAS sont jugées généralement satisfaisantes par la majorité des offices AI interrogés (g). Plus de la moitié d'entre eux considèrent que la CMRM est rédigée en termes clairs et compréhensibles (b) mais qu'elle n'est pas constamment à jour (e). Les directives de l'OFAS ne

sont pas ressenties comme trop détaillées (i). Elles sont d'une aide efficace pour juger si une mesure est «simple et adéquate» (l).

Les directives de l'OFAS devraient être améliorées (m), c'est ce que pensent 16 offices AI (soit 60% d'entre eux). Ce besoin se fait sentir notamment sur le plan de la systématique (confusion des art. 12 et 13 LAI). La CMRM n'est pas à jour et les directives devraient être communiquées plus rapidement et en termes plus clairs, afin de garantir une pratique homogène. Selon certaines déclarations, l'OFAS a tendance à rejeter la responsabilité de trop nombreuses questions sur les offices AI au lieu de formuler des instructions claires.

S'agissant des directives internes de l'OFAS, les offices AI en dessinent une image positive. Le traitement des dossiers individuels est standardisé, les offices AI disposent d'instructions et de directives internes qui facilitent l'activité des gestionnaires. Le rôle de ces derniers est d'abord de veiller à ce que la documentation de chaque dossier soit exhaustive et compréhensible. L'office AI vérifie si toutes les prestations facturées sont compatibles avec l'infirmité congénitale. La division du travail entre l'office AI et le SMR est parfaitement réglée elle aussi. L'office AI veille dans chaque cas à ce que les mesures médicales soient simples et adéquates.

Un office AI cite comme exemple de bonne pratique le fait que la banque de données que ses équipes ont alimentée et gérée des années durant, qui recense les décisions de justice aussi bien que des évaluations médicales, est d'une aide précieuse pour le traitement des dossiers. Un autre office AI dispose d'un registre des réponses de son SMR, des décisions de justice, etc.

La répartition des coûts telle qu'elle est prévue entre l'AI et les caisses-maladie concernant le chiffre 494 (Nouveau-nés ayant à la naissance un poids inférieur à 2000 grammes, jusqu'à la reprise d'un poids de 3000 grammes) est jugée problématique par quelques offices AI, qui ne la respectent pas systématiquement. Si le poids est supérieur à 3000 g, c'est automatiquement l'assurance-maladie qui devrait en assumer les frais. Ce n'est pas vraiment possible avec le système du forfait par cas; or, selon une lettre circulaire de l'OFAS, il y a lieu de procéder à une répartition proportionnelle des coûts entre les deux assurances sociales. Le CDF a demandé aux offices AI si cette répartition était appliquée. 21 offices ont donné des réponses «politiquement correctes» du genre: «Nous respectons les dispositions légales en vigueur»; un questionnaire est resté sans réponse, et cinq réponses avouaient «ne pas procéder à une répartition des coûts».

Le CDF a également cherché à savoir si la répartition des coûts concernant le chiffre 494 n'avait jamais fait l'objet d'un contrôle systématique. Seuls trois offices AI (12%) ont répondu par l'affirmative. Depuis 2012, tous les hôpitaux de Suisse pratiquent le système du forfait par cas de SwissDRG pour les séjours hospitaliers; avant cette date, seul un petit nombre de cantons appliquait un système de forfait par cas. Il apparaît que le forfait par cas rende plus difficile une répartition des coûts que le forfait journalier.

La reconnaissance du chiffre 404 (Troubles cérébraux congénitaux) suppose de remplir cinq conditions nécessaires, qui ressortent de la CMRM et de la lettre circulaire n° 298 de l'OFAS, précisant ses nouvelles directives de manière détaillée. Cette lettre circulaire est jugée compréhensible, quoique pas toujours applicable, par la plupart des offices AI. Selon eux, elle n'a guère entraîné de changements dans la pratique. Seul un tiers des offices AI indique avoir contrôlé systématiquement le respect de ces conditions.

Les répercussions concrètes des directives de l'OFAS sont jugées très limitées. Les incidences financières de ces changements de pratique devraient donc être considérées comme très faibles. Une fois qu'une infirmité congénitale est reconnue, il est très difficile d'appliquer des mises au point ayant pour effet de restreindre les prestations.

Vu la mise en œuvre déficiente des dispositions administratives contenues dans les lettres circulaires et la CMRM, il est opportun de s'interroger sur le degré de détail de ces prescriptions, notamment celles de la CMRM. Un contrôle externe, p. ex. du respect des conditions de mise en œuvre concernant les prestations précisées dans la CMRM (p. ex. psychothérapie, physiothérapie et ergothérapie), serait mieux à même d'en tirer des conclusions. Du reste, la physiothérapie et l'ergothérapie confondues ne représentaient en 2009 que quelque 6% de ces coûts. Ce qui saute aux yeux, c'est que la CMRM ne mentionne aucune condition en vue d'un meilleur contrôle des hôpitaux «onéreux», bien que les dépenses hospitalières constituent environ 40% des mesures individuelles. La vérification des factures d'hôpitaux est évidemment plus complexe et coûteuse en temps que celle qui porte sur des séances de physiothérapie.

Les instructions générales de l'OFAS telles que la CMRM sont des ordonnances administratives. Elles ne constituent pas des règles de droit et ne lient ni les particuliers ni les tribunaux³². Comme la LAMal et l'OAMal, la LAI ne contient pas de base légale qui décrive plus précisément les mesures médicales controversées. La question se pose dès lors de savoir si l'OIC et la liste des infirmités congénitales reconnues sont une base légale adéquate pour permettre un contrôle des coûts des mesures médicales par la CMRM. Dans l'OIC, la question des coûts est tout aussi secondaire que celle des mesures médicales nécessaires.

3.2 Organisation et mandat des offices AI

Aux termes de l'art. 53 LAI, l'assurance est mise en œuvre par les offices AI en collaboration avec les organes de l'AVS et sous la surveillance de la Confédération. Le lien étroit entre l'AI et l'AVS s'observe entre autres au travers du cercle des personnes assurées et du mode de financement, qui sont identiques, ainsi qu'au travers des organes d'exécution, qui le sont en partie. Alors que seules les caisses de compensation – assistées par les commissions cantonales de l'AI – étaient initialement chargées de l'exécution de l'AVS et de l'AI, l'exécution de l'AI a été transférée aux offices cantonaux de l'AI, désormais autonomes, à la faveur de la 3^{ème} révision de l'AI.

Les offices AI sont des établissements de droit public institués par les cantons (art. 54 LAI), chargés de l'exécution de l'assurance dans les cantons. Ils sont compétents pour les assurés domiciliés dans leur canton (art. 55 LAI). L'office AI de la Confédération, dont le siège est à Genève, est compétent pour les assurés résidant à l'étranger (art. 56 LAI), à l'exception des frontaliers qui travaillent en Suisse, qui relèvent de l'office AI du canton dans lequel ils exercent leur activité professionnelle, qu'elle soit salariée ou indépendante.

Les tâches des offices AI font l'objet des dispositions de l'art. 57 LAI. Ces offices sont notamment tenus de:

- mettre en œuvre la détection précoce;
- déterminer, surveiller et mettre en œuvre les mesures d'intervention précoce;

³² http://www.parlament.ch/f/suche/seiten/geschaefte.aspx?gesch_id=20043718

- examiner si les conditions générales d'assurance sont remplies;
- examiner si l'assuré est susceptible d'être réadapté, et pourvoir à l'orientation professionnelle et à la recherche d'emplois;
- déterminer les mesures de réadaptation, en surveiller l'exécution et offrir à l'assuré le suivi nécessaire durant la mise en œuvre des mesures;
- évaluer l'invalidité et l'impotence de l'assuré et les prestations d'aide dont il a besoin;
- rendre les décisions relatives aux prestations de l'AI;
- informer le public;
- coordonner les mesures médicales avec l'assureur-maladie et l'assureur-accidents.

La Centrale de compensation AVS/AI (CdC) est l'organe central de la Confédération pour les tâches qui relèvent des assurances sociales – AVS, AI et PC (prestations complémentaires) – à savoir la comptabilité et la gestion des données. S'agissant des mesures médicales, la CdC contrôle les factures des fournisseurs de prestations quant aux tarifs fixés, aux décisions et aux conventions, ainsi qu'à leur concordance avec les décisions des offices AI. La CdC règle les factures ainsi contrôlées des divers prestataires et tient un registre de toutes les prestations en nature reconnues par les offices AI.

La procédure de contrôle des notes d'honoraires des médecins et des factures des hôpitaux est régie par la circulaire sur le paiement des prestations individuelles dans l'AI et l'AVS (cf. CPPI, chiffres 34 à 37):

- L'office AI vérifie si le nombre et la durée des prestations facturées correspondent à la décision / communication. Le contrôle porte si possible aussi sur le genre de la prestation, dans la mesure où celui-ci ressort des positions tarifaires indiquées.
- En cas de factures de dentiste avec assistance doivent figurer le nom (y compris le titre et la fonction) des médecins qui ont participé à l'intervention.
- Dans les cas où le bien-fondé d'une ordonnance médicale paraît douteux, les factures et les notes d'honoraires sont soumises, après examen, au médecin du SMR, en particulier lorsqu'il n'est pas certain
 - qu'une prestation relève effectivement du contenu de la décision / communication;
 - qu'il s'agisse bien d'une méthode de traitement scientifiquement reconnue;
 - que, par sa durée, sa fréquence et sa nature, la mesure accordée tende au but thérapeutique d'une manière simple et adéquate;
 - qu'une facture pour un médicament déterminé ou une analyse ait été établie à juste raison.
- Les factures selon TARMED qui contiennent des codes tarifaires pour lesquels le nombre de points n'est pas déterminé sont soumises au médecin du SMR compétent.

Selon certaines déclarations, le contrôle des factures qui incombe aux offices AI porte principalement sur les points suivants:

- lien entre le chiffre de l'infirmité congénitale invoquée et les prestations facturées;
- autorisation du prestataire de facturer les prestations;
- reconnaissance des médicaments facturés;
- fourniture des prestations facturées dans les limites de la durée de validité de la décision.

La tâche prioritaire de l'assurance-invalidité dans le domaine des mesures médicales ne réside pas dans le contrôle des notes d'honoraires et des factures mais consiste à prendre des décisions correctes à propos des prestations, conformément aux dispositions des art. 12 et 13 LAI.

Les offices AI sont diversement organisés. Deux sur 27 – Zurich et Argovie – se présentent comme faisant partie d'une institution des assurances sociales. Les autres se désignent office AI. Quatorze offices AI sur 27 ont leurs propres unités, qui se consacrent entre autres à des mesures médicales. Ces unités ont pour noms: Team mineurs, Team adolescents, Prestations en nature, Team moyens auxiliaires. Dans aucun office AI il n'existe une unité d'organisation exclusivement dédiée aux mesures médicales. Ils ne veulent pas d'une délimitation organisationnelle de ces mesures par rapport à d'autres mesures de l'AI, ce qui explique au demeurant l'absence d'indications précises sur l'utilisation des ressources.

En moyenne, chaque office AI affecte approximativement l'équivalent de 5 postes à plein temps aux mesures médicales (à l'inclusion des moyens auxiliaires et de l'allocation pour impotent), soit par extrapolation, l'équivalent d'**env. 130 postes à plein temps** dans toute la Suisse.

Dans 13 offices AI sur 27, il existe des collaborateurs spécialisés dans les mesures médicales. Tous les offices disposent, selon leurs déclarations, d'un savoir-faire suffisant dans le domaine des mesures médicales.

Les offices AI sont quasiment unanimes à juger raisonnables les dépenses qu'ils consacrent à la gestion des dossiers concernant les mesures médicales; seul un d'entre eux estime que ses dépenses sont excessives. Des entretiens confirment que les offices jugent assez simple le travail sur les dossiers concernant les mesures médicales. Les nouvelles recrues sont souvent formées au traitement des dossiers relatifs aux mesures médicales. Si les offices AI présentent des différences très marquées dans l'organisation des mesures médicales, on observe néanmoins une tendance à la spécialisation (Team mineurs).

3.3 Mise en œuvre des mesures médicales par les offices AI

La circulaire sur la procédure dans l'assurance-invalidité (CPAI) édicte elle aussi des dispositions dans le domaine des mesures médicales. La CPAI régit le droit aux prestations, le dépôt de la demande (obligatoire, sur un formulaire ad hoc), le lieu du dépôt de la demande, les compétences respectives de l'office AI et des caisses de compensation. Elle énonce des dispositions sur le droit à des prestations arriérées versées à d'autres assurances sociales (ce droit s'éteint au bout de 12 mois), sur la levée de l'obligation de garder le secret, sur les droits et obligations des offices AI (réception et transmission d'informations) ainsi que sur les premières et sur les nouvelles demandes. Les offices ont également à examiner les possibilités de recours à d'autres assurances sociales.

Le contrôle des conditions d'assurance porte sur l'identité, le domicile, la qualité d'assuré, d'éventuelles décisions antérieures, le séjour de la personne assurée et sa nationalité. Si l'office AI considère que les conditions d'assurance ne sont pas remplies, il rend une décision de refus après audition de la personne assurée. Si la personne assurée requiert des mesures médicales de réadaptation, l'office AI en avise directement son assureur-maladie (art. 88^{ter} RAI) en lui adressant une copie de la décision ou de la communication. Les investigations de l'office AI doivent s'étendre à toutes les prestations entrant en ligne de compte, quand bien même la personne assurée ne les aurait pas fait valoir expressément.

En vertu du chiffre 2038 de la CPAI, les offices AI peuvent remettre au SMR compétent les documents nécessaires à l'examen des conditions médicales du droit aux prestations. L'office AI fait part de sa décision à la personne assurée soit par une décision susceptible de recours (art. 49

LPGA), soit par une simple communication (art. 51 LPGA, art. 58 IVG, art. 74^{ter} et 74^{quater} RAI). Si plusieurs prestations sont octroyées simultanément à la personne assurée, une décision distincte doit être prononcée pour chacune d'entre elles.

Les offices AI fixent les dates de vérification des prestations conformément aux instructions en la matière et veillent à leur respect. Avant de communiquer à la personne assurée la décision finale qu'il entend prendre au sujet de sa demande de prestation ou de la suppression ou encore de la réduction d'une prestation déjà allouée, l'office AI doit lui donner l'occasion de s'exprimer par écrit ou oralement sur la décision prévue (art. 57a, al. 1 LAI). Au moyen d'un préavis lui faisant part de la décision qu'il entend prendre, l'office AI attire l'attention de la personne assurée sur la possibilité qu'elle a d'être entendue et lui fait savoir qu'à défaut d'audition, la décision sera rendue si elle n'a pas communiqué ses observations dans un délai de 30 jours.

Tous les prononcés qui concernent des prestations s'étendant sur une période indéterminée sont pourvus d'une date de révision³³. Cette révision doit être effectuée au plus tard 10 ans après l'entrée en vigueur du prononcé, sous réserve des dispositions prévues par les instructions applicables en la matière (p. ex. pour les rentes et allocations pour impotents). Une limitation dans le temps de la durée de prestation est autorisée là où elle peut matériellement se justifier et s'avère conforme à la loi (p. ex. mesures médicales de réadaptation selon l'art. 12 LAI et traitement d'infirmités congénitales). En cas de demande portant sur la prolongation d'une prestation limitée dans le temps, les conditions du droit sont à nouveau examinées. Si elles sont remplies, les droits que la personne assurée peut faire valoir à l'avenir sont indiqués. Un simple renvoi à une décision précédente ne suffit pas.

La demande de prestations est rédigée sur un formulaire spécial que remplissent en général les parents: «Demande de prestations pour mineurs et pour mesures médicales avant l'âge de 20 ans révolus». Le gestionnaire vérifie si le dossier est complet, rapport médical compris. Puis il cherche à savoir si les conditions requises pour des mesures médicales sont satisfaites. Les offices AI disposent pour cela de listes de contrôle plus ou moins détaillées. En outre, les gestionnaires ont appris, lors de cours de perfectionnement, à appliquer notamment la CMRM et la CPAI. Si les conditions sont jugées non remplies, il leur appartient d'établir une décision susceptible de recours. Dans le cas contraire, ils doivent décider s'il s'agit d'une infirmité congénitale au sens de l'art. 13 LAI ou si le dossier est à traiter comme une mesure médicale de réadaptation en vertu de l'art. 12 LAI. Il appartient aux offices AI de juger des critères en fonction desquels ils soumettent les dossiers au SMR avant de prendre leur décision (cf. Figure 11). La personne assurée reçoit une communication (dont une copie est adressée à son assureur-maladie) ou, en cas de refus, une décision susceptible de recours³⁴.

Font l'objet d'une procédure distincte (moyennant communications séparées) pour de nombreux offices AI les demandes de physiothérapie, d'ergothérapie et d'hippothérapie. Le contrôle des factures et des notes d'honoraires peut également suivre un processus distinct qui obéit aux règles du contrôle des autres prestations de l'AI, et notamment des rentes.

³³ CPAI, chiffre 3024.

³⁴ On notera à ce propos que l'AI a un devoir d'information envers l'assureur-maladie mais que la réciproque n'est pas prévue.

La psychothérapie, l'ergothérapie et la physiothérapie visées à l'art. 12 sont jugées très dispendieuses sur le plan administratif. Ce constat vaut aussi, quoique dans une moindre mesure, pour l'hippothérapie et les soins à domicile Spitex, y compris les séjours en milieu hospitalier (cliniques de réadaptation). Dans le cas de l'ergothérapie et de la physiothérapie, faire la distinction entre thérapie en tant que mesure de réadaptation (art. 12 LAI) et traitement de l'affection (LAMaI) demande beaucoup de temps.

La charge de travail consacrée aux dossiers d'infirmité congénitale (art. 13 LAI) est considérée comme moyenne par la majorité des offices AI (55%), autrement dit inférieure à celle vouée aux mesures de réadaptation (art. 12 LAI). Mais elle dépend beaucoup de la complexité de chaque cas et de l'exhaustivité des documents médicaux disponibles. Les formalités administratives sont moindres en présence d'infirmités congénitales donnant lieu à des interventions chirurgicales (en raison de la brièveté de la durée de traitement et d'allocation des prestations). A l'inverse, les demandes de prise charge d'infirmités chroniques (longue durée de traitement) et d'infirmités entraînant des investigations complexes quant aux conditions d'assurance occasionnent un travail considérable.

L'infirmité le plus souvent citée comme la plus dispendieuse est le chiffre 404 de l'annexe à l'OIC (Troubles cérébraux congénitaux), et ce, pour les raisons concrètes que voici: demandes et mesures nombreuses, multiplicité des organes d'investigation et d'exécution, délimitation entre appareils de traitement (= mesures médicales) et moyens auxiliaires, investigations des spécialistes pour savoir si le diagnostic a été posé et si le traitement a eu lieu avant la 9^e année révolue, demande de documents complets de la part du médecin spécialiste, y compris feuille annexe et documents de test.

L'infirmité congénitale citée le plus souvent en deuxième lieu pour ce qui est de la charge de travail qu'elle entraîne est le chiffre 390 (Paralysies cérébrales). Motifs invoqués: demandes et mesures nombreuses, organes d'investigation et d'exécution, délimitation entre appareils de traitement (= mesures médicales) et moyens auxiliaires.

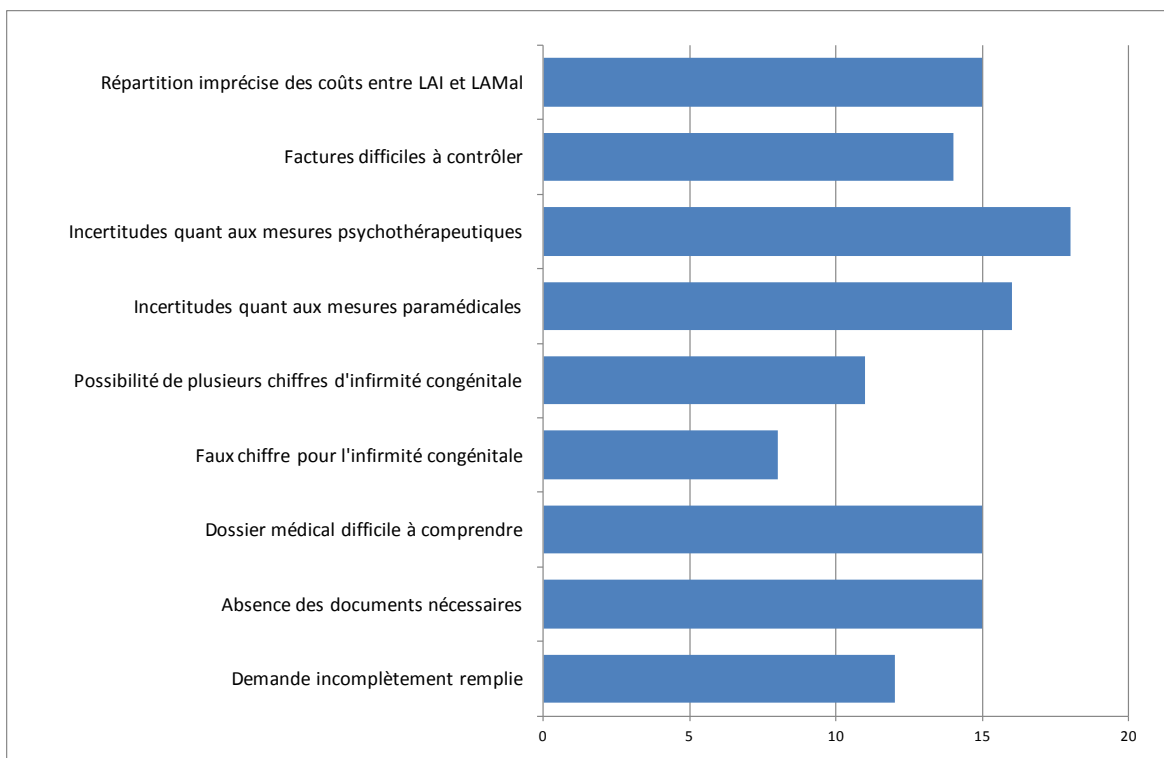
Le chiffre 405 (Troubles du spectre autistique) est mentionné lui aussi comme administrativement coûteux. Les investigations destinées à vérifier si l'autisme était déjà **manifeste** avant la 5^e année, mobilisent dans certains cas beaucoup de temps et de moyens.

Un office AI évoque également la mise en œuvre de l'art. 2, al. 3, OIC (voir aussi LAI), comme prenant beaucoup de temps et de moyens:

«Sont réputés mesures médicales nécessaires au traitement d'une infirmité congénitale tous les actes dont la science médicale a reconnu qu'ils sont indiqués et qu'ils tendent au but thérapeutique visé d'une manière simple et adéquate.»

Par ailleurs, une petite majorité des offices AI ont déclaré que la CMRM était utile pour décider de la simplicité et de l'adéquation d'une mesure médicale.

Figure 10: Problèmes fréquents posés par les dossiers concernant les mesures médicales



Source: CDF (N=27).

La plupart des problèmes ont trait aux investigations concernant les mesures psychothérapeutiques (n° 3). La répartition imprécise des dépenses entre AI et LAMal (n°1) se heurte elle aussi à des difficultés. Plus de la moitié des offices AI jugent l'argumentation médicale difficile à reconstruire (n° 7). La documentation nécessaire manque très souvent (n° 8). Les entretiens confirment également qu'il ne ressort pas clairement de la CMRM quelle est la documentation requise dans le cas d'espèce.

Presque tous les offices AI jugent adéquate la mobilisation de leurs ressources pour les mesures médicales. Quelques-uns d'entre eux considèrent que les investigations concernant les mesures médicales de réadaptation (art. 12 AI) exigent un travail hors de proportion.

On a demandé aussi aux offices AI d'indiquer combien chacun d'eux a enregistré de premières demandes de mesures médicales pour les années 2008, 2009 et 2010. Par extrapolation à la Suisse tout entière, elles se sont chiffrées à env. 23 000 par an. Selon certaines déclarations, le chiffre pour la période 2008-2010 est été assez constant d'une année à l'autre. La plupart des offices AI ont indiqué que 90% des demandes donnent lieu à l'octroi de prestations et que ce pourcentage est resté plutôt constant durant cette même période. Selon eux, le nombre de premières demandes coïncide avec la statistique des incidences de l'OFAS, bien qu'il n'existe pas, pour les offices AI, de définition homogène ni d'obligation d'enregistrer les premières demandes et les décisions d'octroi de mesures médicales.

Les refus les plus fréquents concernent le chiffre 404 (Troubles cérébraux congénitaux). La psychothérapie est la mesure médicale qui motive le plus fréquemment les refus. Des refus fréquents sont également opposés au chiffre 390 (Paralysies cérébrales), tout particulièrement

pour la physiothérapie et l'ergothérapie. Sont citées également les infirmités congénitales liées à des affections dentaires car les critères céphalométriques ne sont pas toujours remplis.

La plupart des recours portent sur le chiffre 404 (Troubles cérébraux congénitaux) et visent la reconnaissance des critères. La psychothérapie est la mesure médicale qui donne lieu à la plupart des recours. Sont cités également à plusieurs reprises: le chiffre 405, Troubles du spectre autistique (critères), le chiffre 497, Sévères troubles respiratoires d'adaptation (nécessité de soins intensifs) et le chiffre 390, Paralysies cérébrales congénitales (critères).

Quelle est la fréquence des demandes de renseignements supplémentaires des caisses-maladie à propos des mesures médicales? Sur les 27 offices AI, 4 n'ont donné aucune réponse à ce sujet. 12 d'entre eux pensent que le taux de demandes de la part des caisses-maladie se situe entre 1 et 5% des dossiers. Un office AI évalue ce taux à 5-10% des dossiers, trois autres à 10-20% et trois autres encore à 30 à 40%. Deux offices AI vont même jusqu'à estimer que plus de 60% des dossiers suscitent des demandes de renseignements de la part des caisses-maladie.

Les demandes les plus fréquentes concernent le chiffre 404 (Troubles cérébraux congénitaux). Des offices AI font état d'incertitudes quant à la délimitation des prestations, notamment le début et la durée des mesures³⁵. Sont très souvent citées les demandes de renseignements ayant trait à la psychothérapie, à la physiothérapie et à l'ergothérapie, de même que les infections et troubles néonataux (chiffres 495, 497-499) dans certains cantons, aux motifs suivants: demande de prise en charge de toute la durée du traitement par l'AI, le point litigieux portant sur la répartition des coûts de monitoring entre l'AI et les caisses-maladie.

15 offices AI ont répondu par l'affirmative (55%) et 12 par la négative (45%) à la question de savoir si la décision d'accorder des mesures médicales facilite l'octroi ultérieur d'autres prestations (p. ex. moyens auxiliaires ou allocation pour impotent). Le motif étant que le calcul du supplément pour soins intensifs (allocation pour impotent avec allocation de moyens auxiliaires) amène à consulter le dossier des infirmités congénitales. D'autres mesures de l'AI (allocation pour impotent, moyens auxiliaires, Spitex et appareils de traitement) jouent un rôle capital dans certaines infirmités congénitales.

Les problèmes administratifs de mise en œuvre dans les offices AI trouvent surtout leur origine dans les mesures médicales de réadaptation (art. 12 LAI) car il faut justifier au cas par cas l'efficacité réadaptative de chaque mesure. Le surcroît de travail a trait en l'espèce aux mesures de psychothérapie, de physiothérapie et d'ergothérapie. Quant aux infirmités congénitales visées à l'art. 13, le contrôle du respect des critères entraîne un surcroît de formalités administratives pour les chiffres 401 (Psychoses et autisme infantile) et 404 (Troubles cérébraux congénitaux). Pour le chiffre 390 (Paralysies cérébrales), ces formalités parfois excessives s'expliquent par la nécessité de mesures complexes sur plusieurs années.

³⁵ On peut lire à la page 2 de la lettre circulaire n° 298 de l'AI: «Tant que le diagnostic n'est pas confirmé, les mesures médicales nécessaires restent à la charge de l'assurance-maladie».

3.4 Rôle des SMR

En vertu de l'art. 59, al. 2, LAI, les offices AI doivent mettre en place des services médicaux régionaux (SMR) interdisciplinaires. Le Conseil fédéral a délimité les régions des SMR (voir figure 5).

Les SMR sont à la disposition des offices AI pour évaluer les conditions médicales du droit aux prestations. Ils établissent les capacités fonctionnelles de l'assuré, déterminantes pour l'AI, à exercer une activité lucrative ou à accomplir ses travaux habituels dans une mesure qui peut être raisonnablement exigée de lui. Ils sont indépendants dans l'évaluation médicale des cas d'espèce (art. 59, al. 2^{bis}, LAI).

En 2004, l'OFAS avait élaboré un projet de manuel destiné aux SMR. Outre des généralités sur l'AI, les organes et les procédures, ce manuel comprenait des directives sur les mesures médicales pour les offices AI et les SMR. Par exemple, d'après ces directives, toutes les décisions concernant l'art. 12 LAI devaient impérativement être soumises aux SMR. De même, certaines infirmités congénitales (notamment les ch. 390, 401, 404 et 462 des études de cas) devaient obligatoirement être présentées aux SMR. Ce manuel accordait à ceux-ci des responsabilités claires en matière d'infirmités congénitales. Les travaux correspondants ont toutefois été gelés.

Les SMR sont indispensables pour garantir l'égalité de traitement des bénéficiaires de mesures médicales, car les conditions médicales (critères relatifs à une infirmité congénitale) et les prestations médicales (adéquation des mesures) peuvent difficilement être appréciées par le seul personnel administratif (gestionnaires). Les SMR servent donc, en quelque sorte, d'intermédiaires entre les fournisseurs de prestations et l'assurance sociale. Aujourd'hui, certains offices AI impliquent davantage les SMR dans les décisions relatives aux infirmités congénitales (respect des critères médicaux, simplicité et adéquation des mesures, factures correctes et raisonnables). Les SMR peuvent également jouer un rôle important dans la formation des gestionnaires.

D'après la CPAI, le SMR examine les faits sur la base des documents. Il demande au besoin des documents médicaux complémentaires au médecin traitant ou aux institutions. Si de nombreuses demandes écrites de renseignements sont nécessaires, il peut charger l'office AI de cette tâche. Ces documents font partie intégrante du dossier de la personne assurée. Le SMR décide de la nécessité de procéder lui-même à un examen médical de la personne assurée ou, le cas échéant, recommande de recourir à une expertise externe. Il doit consigner dans le dossier de la personne assurée les résultats de l'examen médical, ainsi que ses éventuelles recommandations sur le traitement à réserver au point de vue médical à la demande de prestations.

Une version révisée de la CMRM est entrée en vigueur le 1^{er} mars 2012 (en remplacement de la version du 1^{er} janvier 2010). Elle contient des corrections et des précisions, les plus importantes concernant l'instruction et l'évaluation des dossiers médicaux dans le domaine de l'IC 404 (troubles cérébraux congénitaux). Des directives médicales relatives à l'IC 404 ont été adressées aux offices concernés avec la lettre circulaire AI n° 298 dès le 14 avril 2011 et ce changement notable de pratique a également été pris en compte dans la version actuelle de la CMRM. Par ailleurs, la liste des produits diététiques a été modifiée.

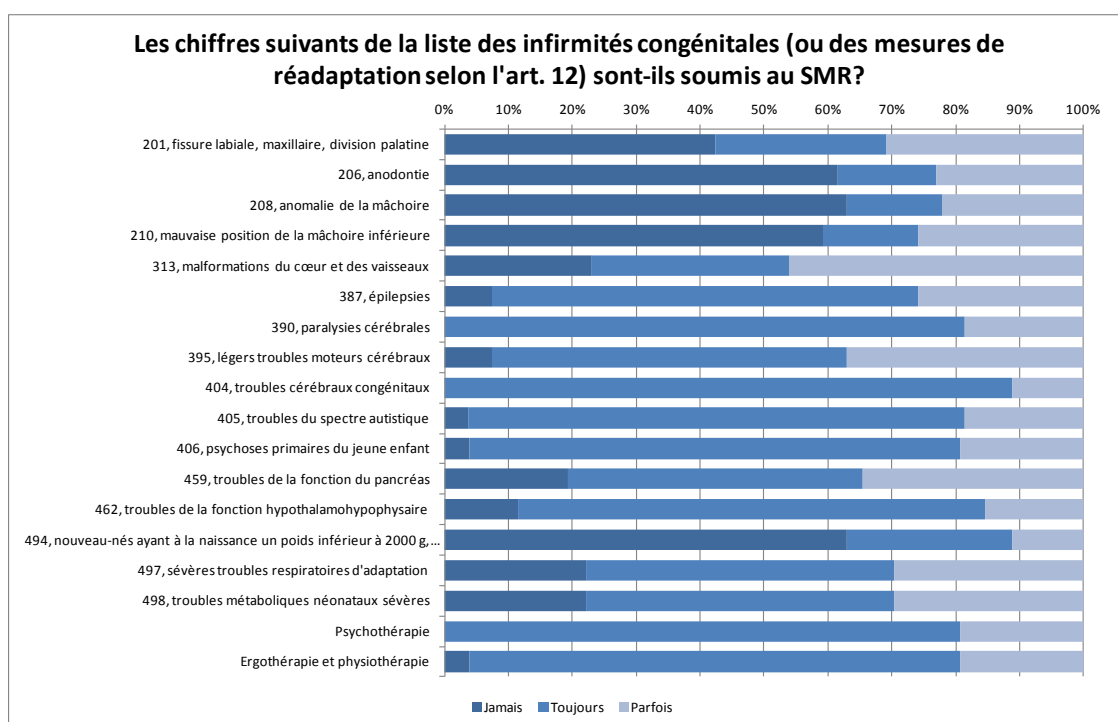
Dans la CMRM valable depuis le 1^{er} mars 2012, toutes les directives de l'OFAS exigeant que certaines mesures médicales soient obligatoirement soumises aux SMR pour vérification ont été supprimées. L'ancienne version précisait pour les IC 404 que «les SMR des offices AI doivent

vérifier de manière critique et sérieuse si les critères requis sont effectivement remplis». La version actuelle de la CMRM énonce: «Dans ce cas, il faut vérifier soigneusement si, sur le plan médical, les critères requis selon les directives médicales relatives aux IC 404 (annexe 7) sont effectivement remplis. L'office AI décide ensuite s'il faut, le cas échéant, consulter d'autres spécialistes (externes).» Chaque office AI peut décider seul des infirmités congénitales dont les décisions requièrent la participation des SMR.

Résultats de l'enquête auprès des offices AI

Environ un poste à plein temps par SMR, en général un pédiatre, examine les mesures médicales, soit près de 9 équivalents plein temps en Suisse.

Figure 11: Infirmités congénitales et mesures de réadaptation soumises aux SMR



Source: CDF (N = 27).

Dans l'ensemble, 18 offices AI disposent de directives internes précisant les mesures médicales qui peuvent ou doivent être transmises aux SMR; neuf offices AI n'en ont aucune. Les directives fournies sont plus ou moins détaillées selon l'office AI. Un seul office AI transmet tous les dossiers au SMR; un autre lui présente toutes les thérapies, et le SMR doit vérifier le lien avec l'infirmité congénitale.

On remarque dans la figure 11 que les IC de médecine dentaire (206-210) et les IC 494 sont assez rarement présentées aux SMR. En revanche, les IC 390, 404, 405 et 406, la psychothérapie, ainsi que l'ergothérapie et la physiothérapie leur sont presque toujours soumises. Sont transmises à un SMR les infirmités congénitales pour lesquelles celui-ci dispose d'une expertise médicale particulière. Certaines spécialités médicales sont peu représentées dans les SMR.

Quatorze offices AI ont des directives sur la durée des décisions concernant des mesures médicales et treize n'en ont aucune. Certains offices AI sont restrictifs quant à cette durée, d'autres

moins. Un office AI dispose également de directives indiquant les médicaments, les appareils de traitement et les thérapies alternatives qui sont acceptables selon l'infirmitté congénitale.

Les ressources des SMR sont limitées et toutes les spécialités médicales n'y sont pas représentées. Le recours à des experts externes est néanmoins modeste. Neuf offices AI ne donnent aucun mandat à des experts externes. Les seize offices AI qui attribuent de tels mandats le font dans deux à quinze cas par an environ. Les offices AI destinés aux assurés domiciliés à l'étranger constituent un cas particulier: ils ont confié 64 dossiers à des experts externes.

En plus de la première décision concernant une infirmité congénitale concrète, la grande majorité des offices AI émettent des communications/décisions séparées (la plupart du temps pour deux ans) sur la physiothérapie, l'ergothérapie, l'hippothérapie et la psychothérapie. Des communications/décisions séparées sont également émises pour l'aide à domicile et les appareils de traitement dans certains cantons.

Les offices AI font appel aux SMR dans des proportions diverses pour le contrôle des factures³⁶: 18 offices AI présentent moins de 5 % des factures au SMR pour contrôle; six ne soumettent que 5 à 10 % des factures et un office AI lui adresse entre 10 et 20 % des factures. La majorité des offices AI (24) laisse le choix d'un tel contrôle par un SMR à la libre appréciation du gestionnaire. Un office AI souligne que des contrôles sporadiques (sélection aléatoire) sont également réalisés.

Dans le cadre de la 5^{ème} révision de l'AI, des discussions ont été menées au niveau administratif et politique pour savoir s'il fallait centraliser les services médicaux à l'OFAS ou les décentraliser auprès des offices AI. La régionalisation des services médicaux à partir de 2004 peut être interprétée comme un compromis. Le débat concernant leur indépendance dans les spécialités médicales et l'administration se poursuit. Les conditions requises pour une pratique administrative uniforme relative aux infirmités congénitales ont été réduites sur la forme lorsqu'il fut décidé de supprimer les instructions centralisées imposant l'examen par les SMR de certaines mesures médicales clairement répertoriées avant toute décision des offices AI. Ceux-ci sont libres de déterminer l'implication des SMR dans chaque dossier, en cas de mesures médicales. Comme l'a montré l'enquête, la pratique varie fortement d'un canton à l'autre. Ces divergences cantonales concernent également la durée limitée des communications et des décisions.

3.5 Pilotage et surveillance par l'OFAS

Le législateur confère à l'OFAS des tâches de surveillance globale, puisque celui-ci doit, en vertu de l'art. 64, al. 1, LAI, surveiller l'application de la loi par les offices AI et veiller à son application uniforme. D'après l'art. 64a, al. 1, let. b et c, l'OFAS doit édicter à l'intention des offices AI des directives générales et des directives portant sur des cas d'espèce. En matière médicale, il édicte des directives générales à l'intention des services médicaux régionaux. L'OFAS doit définir les critères visant à garantir l'efficacité, la qualité et l'uniformité de l'exécution des tâches et en contrôler le respect (art. 64a, al. 2).

³⁶ N = 26

Conformément au RAI (art. 50, al. 1), l'OFAS peut, dans le cadre des contrôles qu'il effectue, ordonner aux offices AI et aux SMR de prendre des mesures. Ces offices AI et SMR établissent périodiquement à l'intention du Conseil fédéral, selon ses instructions, un rapport concernant l'exécution des tâches qui leur sont attribuées (art. 50, al. 2).

De plus, l'OFAS exerce la surveillance financière des offices AI cantonaux par l'approbation des tableaux des postes de travail, du budget et des comptes annuels des offices (art. 53 RAI). Le choix de la direction d'un office AI et de son organisation interne relève, en revanche, de la surveillance des autorités cantonales.

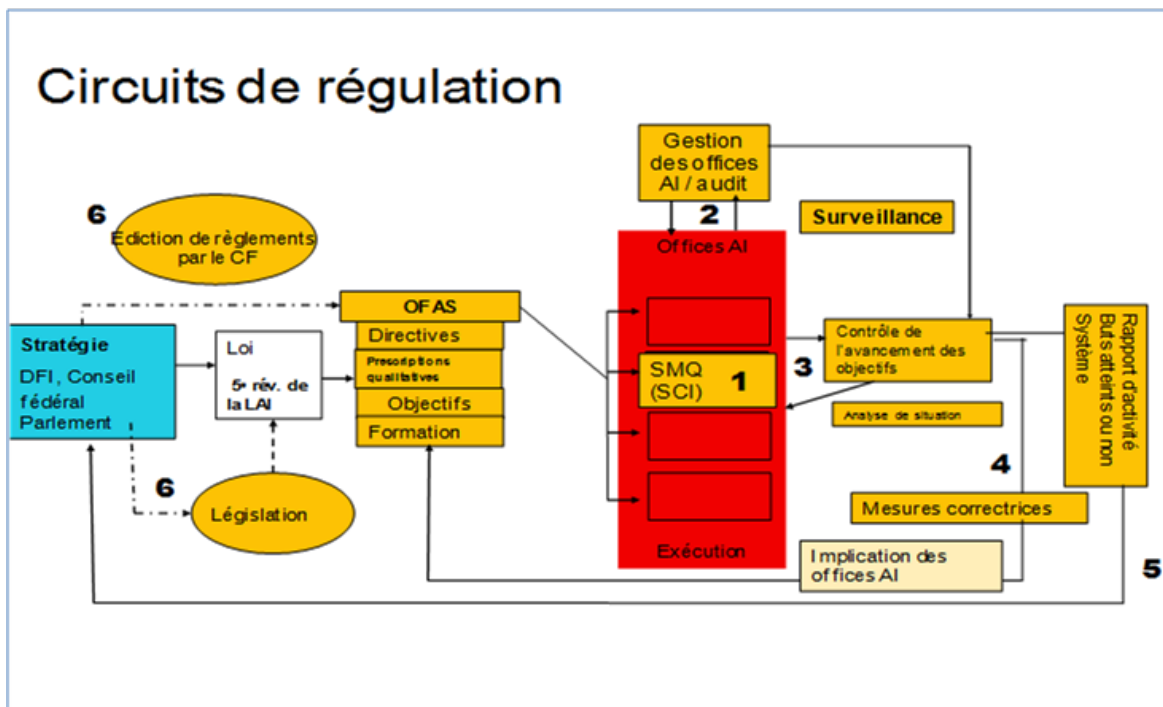
L'AI a enregistré une forte croissance du nombre de rentes dans les années 1990. Devant ce constat, la Commission de gestion du Conseil des Etats (CdG-E) avait fait évaluer le rôle de l'OFAS dans la surveillance de l'AI³⁷. Ce rapport déplorait que l'OFAS n'ait exercé qu'une surveillance matérielle limitée sur l'exécution de l'AI:

«Jusqu'en 2000, la surveillance exercée par l'OFAS ne déployait guère d'effet du point de vue de l'exécution uniforme de l'AI et de la conformité au droit des décisions relatives aux prestations. Le renforcement de la surveillance exercée par l'OFAS n'a pas eu les effets attendus. Cela découle notamment du fait que les instruments ne sont pas reliés entre eux dans le cadre d'une stratégie globale de surveillance de l'AI. De plus, l'OFAS n'a pas fixé d'objectifs de résultat en ce qui concerne l'activité des offices AI, si bien qu'il ne peut exercer de surveillance axée sur les résultats.»

L'OFAS a par la suite élaboré un modèle de pilotage avec différentes boucles.

³⁷ CPA (2005): «Evaluation du rôle de l'OFAS dans l'assurance-invalidité». Rapport d'expertise élaboré par «Interface Institut für Politikstudien» à l'intention du Contrôle parlementaire de l'administration (CPA).

Figure 12: Modèle de pilotage de l'OFAS



Explication des boucles



Source: OFAS

Le modèle de pilotage décrit les procédures internes des offices AI et des SMR, le système de contrôle interne, ainsi que l'audit des offices AI et des SMR par l'OFAS concernant l'efficacité et la réalisation des objectifs de toutes les directives minimales de qualité et de légalité. L'établissement de rapports sur l'ensemble du système et les éventuelles mesures d'optimisation y sont également décrites.

- Boucle 1:** procédures internes des offices AI et des SMR (système de contrôle interne, SCI)
- Boucle 2:** audit de chaque office AI et SMR par l'OFAS concernant l'efficacité et la réalisation des objectifs des directives minimales de qualité et de légalité.
- Boucle 3:** audit de chaque office AI et SMR par l'OFAS concernant la réalisation des objectifs relatifs à l'efficacité (mesure de celle-ci) et à l'évaluation globale (efficacité, qualité, légalité), suivi d'un état des lieux.
- Boucle 4:** vérification de l'efficacité, de la qualité et de la légalité de l'ensemble du système par l'OFAS. Après avoir procédé à une analyse des risques et de la situation, celui-ci engage les éventuelles mesures d'optimisation axées sur l'efficacité et les objectifs (adaptation des directives, normes qualitatives, objectifs) pour tout le système.
- Boucle 5:** rapport concernant l'efficacité, la qualité et la légalité de l'ensemble du système, établi par l'OFAS à l'intention du DFI, du Conseil fédéral, du Parlement, des cantons et du public. Mise en œuvre éventuelle de mesures d'optimisation par le DFI ou le Conseil fédéral (révision d'ordonnances) pour tout le système après une analyse de la situation par l'OFAS.

Boucle 6: mise en œuvre éventuelle de mesures d'optimisation par le Conseil fédéral (révision de lois) pour tout le système après une analyse de la situation par l'OFAS ou le DFI.

Lors d'un audit de la gestion financière, le CDF avait constaté en 2011 que l'OFAS (domaine: assurance-invalidité) exerçait de manière générale son activité de surveillance vis-à-vis des offices AI cantonaux avec des mesures organisationnelles adéquates concernant la structure et les procédures. Il précisait que le secteur Audit de l'OFAS se caractérisait par des processus systématiques et des procédures standardisées. Toutefois, la surveillance des mesures médicales ne faisait explicitement pas l'objet de cet audit de la gestion financière afin d'éviter tout doublon avec la présente évaluation.

Le mandat légal prévoit des conventions d'objectifs entre l'OFAS et chaque office AI afin de garantir l'efficacité, la qualité et l'uniformité de l'exécution des tâches (art. 52 RAI). Certaines conventions d'objectifs ont été signées en 2011. Elles fixent des valeurs de référence par office AI concernant le taux de nouvelles rentes, le succès de la réadaptation au bout d'une année, la durée entre la première demande de prestations AI et la décision de principe ou la durée de traitement des dossiers. Dans le cadre de l'audit de la gestion financière réalisé en 2011 par le CDF, il a été recommandé à l'OFAS de définir des facteurs de succès financier supplémentaires et de les intégrer aux conventions d'objectifs existantes.

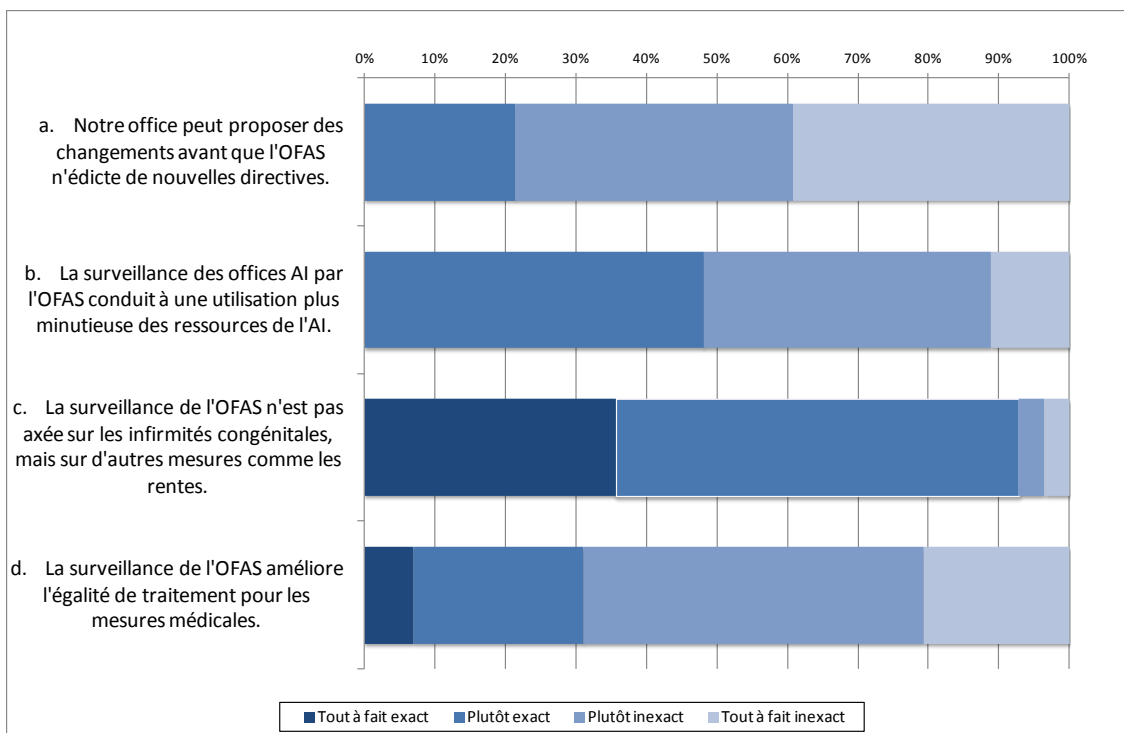
L'OFAS exerce un controlling complet de l'activité des offices AI à l'aide de rapports standardisés et d'indicateurs d'efficacité cantonaux trimestriels. Le rapport d'évaluation 2010 de l'activité des offices AI regroupe sur plus de 230 pages de nombreuses données statistiques, des graphiques et des vues d'ensemble.

Le CDF remarque que les conventions d'objectifs existantes entre l'OFAS et les offices AI ne comprennent aucun objectif ou indicateur spécifique aux mesures médicales. Le concept de l'OFAS, qui repose sur des indicateurs concrets, est certes prometteur, mais il devrait également englober les infirmités congénitales ou les mesures médicales. Des indicateurs destinés au controlling de ces mesures font défaut dans les rapports sur l'activité des offices AI. L'OFAS n'utilise guère les statistiques existantes de la CdC sur les bénéficiaires et les coûts pour le controlling des offices AI et les analyses des risques.

Dans le cadre de l'audit des offices AI, l'OFAS a vérifié en 2011 certains dossiers d'infirmité congénitale et a examiné les dossiers présentant une IC 405/406 (premier octroi en 2010). Le CDF estime que cela est positif, mais il constate l'absence d'objectifs clairs pour ces analyses de dossiers. Ce sujet n'a pas été abordé dans l'analyse des risques, les observations n'ont pas été consignées dans les rapports d'audit et aucun feed-back oral n'a été donné aux offices AI.

Les audits sur place, le controlling et les conventions d'objectifs constituent les instruments de pilotage et de surveillance des offices AI par l'OFAS. S'y ajoute la surveillance technique par l'intermédiaire de directives et, dans le cas des mesures médicales, de circulaires et de la CMM.

Figure 13: Opinion des offices AI sur la surveillance exercée par l'OFAS



Source: CDF (N = 27).

Presque tous les offices AI et les SMR pensent que la surveillance de l'OFAS porte principalement sur les rentes AI et non sur les mesures médicales. La plupart des offices AI affichent leur scepticisme quant à l'amélioration de l'égalité de traitement induite par la surveillance pour les mesures médicales (d). Plus de la moitié des offices AI et des SMR estiment que la surveillance exercée par l'OFAS ne porte pas sur une utilisation plus judicieuse des ressources de l'AI. Cette surveillance semble donc présenter un besoin d'amélioration notable dans le domaine des mesures médicales.

Sur les 27 offices AI, 18 confirment avoir soumis des questions d'application à l'OFAS. Quinze ont répondu que leurs requêtes avaient été prises en considération par l'OFAS et trois, qu'elles ne l'avaient pas été. Certains offices AI soulignent que l'OFAS n'a plus de services médicaux et qu'ils renoncent dès lors à poser des questions correspondantes. Les motifs suivants peuvent expliquer cette situation: le secteur d'activité Assurance-maladie et accidents a été transféré de l'OFAS à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) le 1^{er} janvier 2004 et les quelque médecins disponibles à l'OFAS sont répartis entre les secteurs Audit et Médecine et prestations en espèces. Certains offices AI déplorent qu'il soit plus difficile d'obtenir une aide adéquate et rapide sur des questions isolées concernant des spécialités médicales.

3.6 Rôle des tribunaux

Les décisions des offices AI relatives aux mesures médicales peuvent être contestées auprès des tribunaux cantonaux et du Tribunal fédéral des assurances (TFA). Les tribunaux influent également sur l'exécution de ces mesures puisque la jurisprudence est reprise dans les circulaires et les lettres circulaires de l'OFAS.

Figure 14: Jurisprudence cantonale relative aux mesures médicales de 2004 à 2009

	2004	2005	2006	2007	2008	2009 (en sept.)
Victoire de la personne assurée	33	48	54	48	39	36
Victoire de l'administration	74	58	54	58	70	57
Approbation partielle	5	8	5	2	3	7
Autres vérifications	37	31	29	38	28	33
Non-entrée en matière/abandon	7	6	15	28	34	12
Total	156	151	157	174	174	145

Source: données de l'OFAS (2009)

Le nombre d'arrêts des tribunaux cantonaux est resté relativement stable entre 2004 (156) et 2009 (145, état à la fin septembre). L'administration l'emporte dans environ 1/3 à 1/2 des cas.

Figure 15: Jurisprudence du Tribunal fédéral des assurances et du Tribunal fédéral relative aux mesures médicales de 2004 à 2009

	2004	2005	2006	2007	2008	2009 (en sept.)
Victoire de la personne assurée	8	7	4	13	10	0
Victoire de l'administration	24	14	10	12	19	3
Approbation partielle	14	0	2	0	3	0
Autres vérifications	3	4	1	0	11	3
Non-entrée en matière/abandon	1	0	0	0	5	0
Total	50	25	17	25	48	6

Source: données de l'OFAS (2009)

On recensait 50 arrêts en 2004 et moins de la moitié durant les trois années suivantes. En 2008, on dénombrait 48 arrêts au total. L'administration l'emporte dans la moitié des cas environ.

Les vues d'ensemble montrent que l'administration ou l'assurance sociale obtient gain de cause dans la majorité des cas, au niveau tant cantonal que fédéral.

3.7 Tendances à une spécialisation administrative croissante

Les difficultés relatives aux mesures médicales concernent surtout les IC 404 (troubles cérébraux congénitaux), 390 (paralysies cérébrales) et 401 (psychose et autisme infantile), y compris la psychothérapie, la physiothérapie et l'ergothérapie. Des zones d'ombre administratives contraignantes existent entre les moyens auxiliaires et les appareils de traitement et entre l'aide à domicile et l'allocation pour impotent. Pour ces IC et ces mesures, la charge liée à une documentation administrative compréhensible du respect des conditions de l'AI va croissant. S'y ajoutent les refus (relativement rares), les recours et les arrêts des tribunaux portant sur ces mesures. La contrainte administrative découle du fait qu'en cas d'infirmité congénitale, les mesures médicales s'étendent souvent sur plusieurs années et impliquent la participation de nombreux fournisseurs de prestations et interlocuteurs.

D'après le CDF, seul le personnel spécialisé et médicalement formé des SMR peut apprécier l'adéquation des mesures médicales et de leurs coûts en cas de doute. L'assurance-maladie s'appuie sur des médecins-conseil pour vérifier l'obligation de fournir des prestations, ainsi que l'opportunité et la rentabilité des prestations médicales.

L'enquête montre de grandes différences entre les offices AI et entre les SMR concernant les mesures médicales. Ces divergences portent sur l'utilisation des ressources, les processus, le recours aux SMR, l'appréciation du caractère actuel et de l'utilité des directives de l'OFAS et l'estimation des charges. Les offices AI n'ont pas été interrogés sur l'intervalle entre la nouvelle révision d'un dossier («durée de la révision») et son objectif, mais des différences notables qui n'ont pu être examinées semblent exister en l'espèce.

Il existe cependant des similitudes importantes, notamment pour l'évaluation des infirmités congénitales et des mesures médicales nécessitant le plus de travail et le recours à des experts externes. Les opinions relatives aux directives internes, aux propres connaissances techniques et aux problèmes d'application pour des infirmités congénitales notables coïncident également. L'enquête auprès des offices AI montre un potentiel d'amélioration dans la surveillance de l'OFAS, qui n'est pas suffisamment axée sur les infirmités congénitales.

Le CDF estime que les possibilités légales et pratiques d'une exécution uniforme des mesures médicales se sont plutôt affaiblies ces dernières années. L'indépendance et la responsabilité des offices AI ont été sciemment renforcées. D'après certains offices AI, l'OFAS a des difficultés à garantir les connaissances médicales requises; il n'existe plus de commission spécialisée compétente et l'OFAS ne sait plus quel processus appliquer pour adapter l'OIC aux progrès de la médecine. La surveillance organisationnelle des SMR incombe aux offices AI ou aux cantons. Les médecins des SMR sont dès lors aussi des collaborateurs cantonaux. Chaque SMR est soumis à la direction de l'office AI compétent ou d'une commission d'exploitation constituée des responsables des offices AI de la région dans laquelle opère le SMR. Dans le domaine médical, les instructions techniques générales sont édictées par l'OFAS, mais pas celles portant sur un cas particulier. Les principales instructions de l'OFAS réunies dans la CMRM confèrent une marge de manœuvre plus importante aux offices AI. Toutes les instructions centralisées visant à soumettre certaines infirmités congénitales au SMR pour examen ont été supprimées. Les offices AI sont libres de déterminer l'implication des SMR dans la mise en œuvre des mesures médicales. La présente évaluation n'a cependant pas pour objet de déterminer les effets concrets de ces modifications sur l'égalité de traitement des assurés. Aucune analyse de dossiers spécifiques n'a en effet été menée.

4 Conséquences financières

Ce chapitre présente les conséquences financières des différentes décisions médicales et administratives. Pour ce faire, aucune donnée personnelle et aucun dossier spécifique n'ont été analysés. Les causes de l'évolution du nombre de bénéficiaires et des coûts ont été décrites et examinées à l'aide de données agrégées issues de la base de données de la CdC. Les données des années 2000 à 2010 ont été utilisées dans un premier temps, mais on a constaté qu'elles comportaient des erreurs qui devaient d'abord être corrigées. Les chiffres de l'année 2000 n'ayant pu être rectifiés, les analyses de l'OFAS se limitent à la période 2001 à 2010.

Les dépenses, le nombre de bénéficiaires et les coûts subséquents par bénéficiaire en cas d'infirmité congénitale ont donc été analysés pour la série 2001 à 2010. Ces évolutions sont comparées aux dépenses de santé. Les principaux motifs de la croissance des coûts et les évolutions différentes pour les infirmités congénitales sont exposés au chapitre 4.5. Quatre indicateurs statistiques des différences entre les offices AI cantonaux ont fait l'objet d'une analyse approfondie (chap.4.6).

L'OFAS a également mis à la disposition du CDF une statistique sur les coûts par hôpital pour le ch. 494 (nouveau-nés ayant à la naissance un poids inférieur à 2000 g jusqu'à la reprise d'un poids de 3000 g; chap. 4.3). Une statistique montre que d'autres mesures de l'AI, notamment l'allocation pour impotent et les moyens auxiliaires, sont souvent associées à des mesures médicales (chap. 4.4).

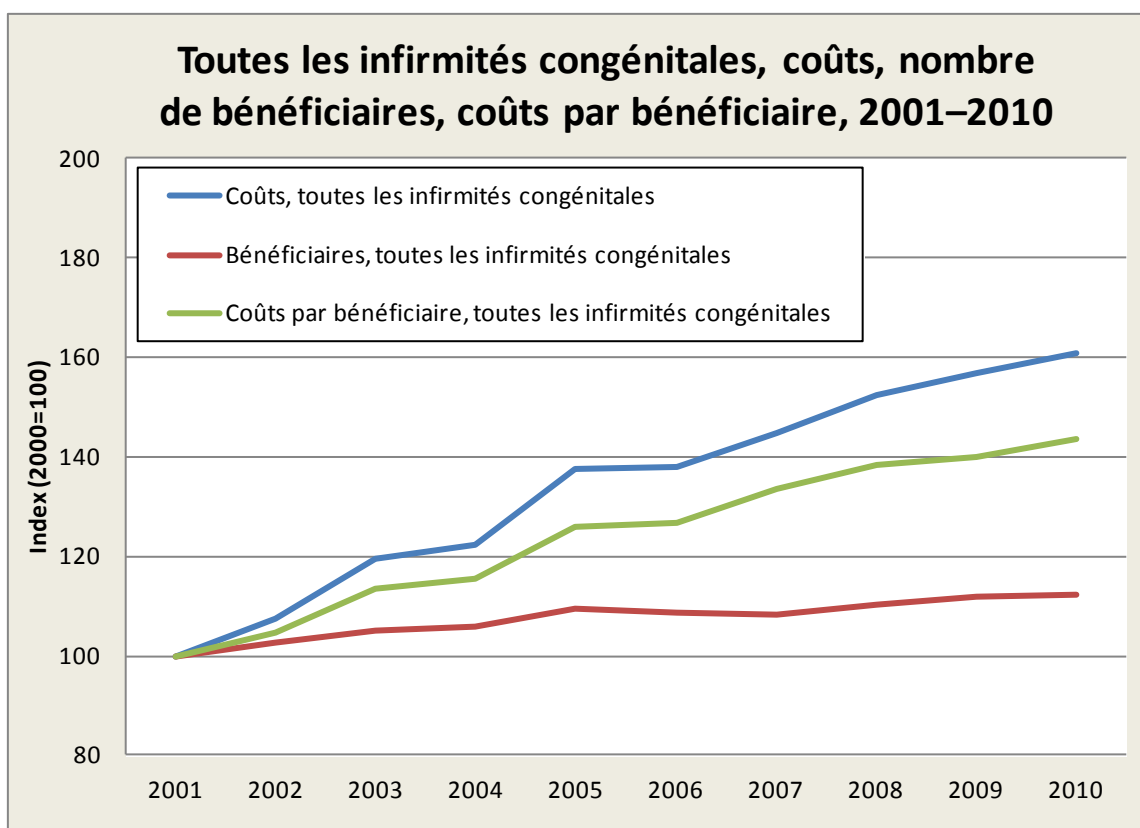
Des analyses détaillées des différentes études de cas figurent dans le rapport annexe sur les études de cas du CDF.

4.1 Hausse plus importante des coûts des infirmités congénitales par rapport aux coûts de la santé

Art. 13 LAI, infirmités congénitales

L'illustration suivante montre l'évolution des coûts et du nombre de bénéficiaires de mesures médicales en cas d'infirmité congénitale entre 2001 et 2010.

Figure 16: Toutes les infirmités congénitales (art. 13 LAI). Bénéficiaires et coûts entre 2001 et 2010.



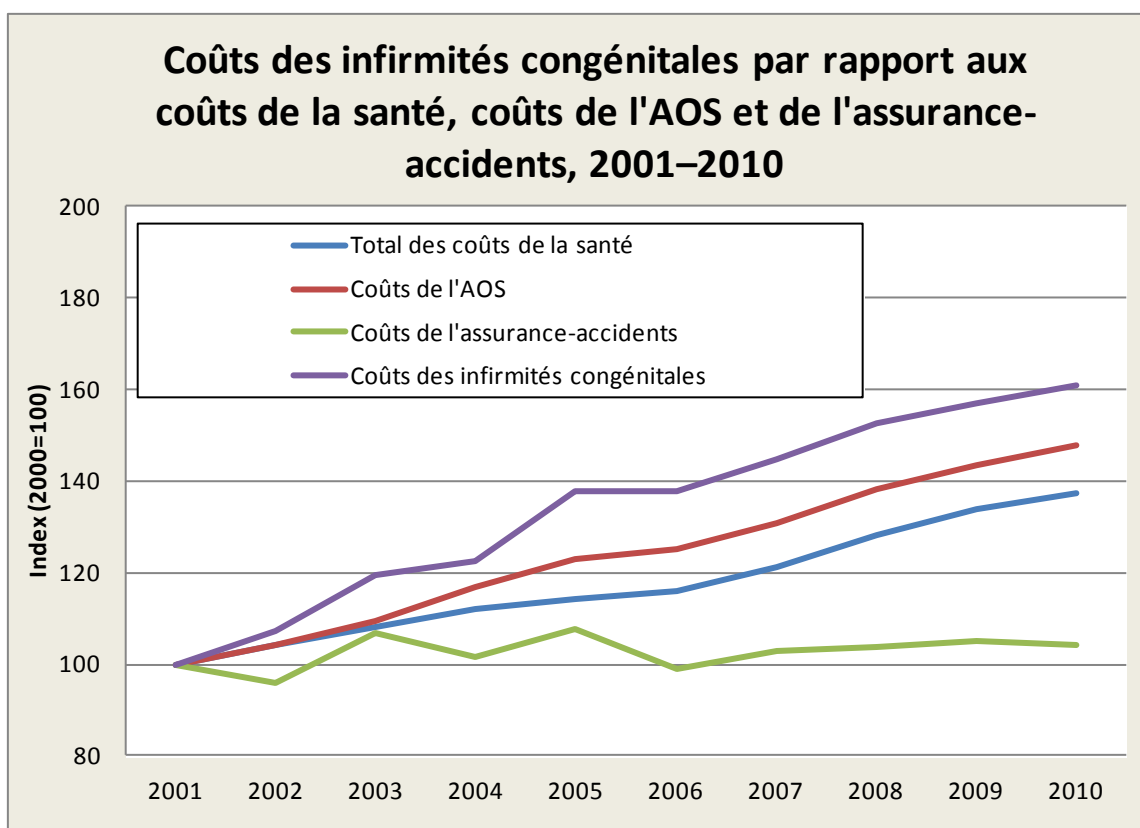
Source des données: OFAS; illustration du CDF.

Le nombre de bénéficiaires de mesures médicales en cas d'infirmité congénitale (art. 13 LAI) est passé de 100 762 en 2001 à 113 040 en 2010, ce qui représente une hausse de 12 %. D'après la statistique de l'OFS, le nombre de naissances a progressé de 11,1 % : 72 295 en 2001 à 80 290 en 2010. L'accroissement du nombre de bénéficiaires correspond donc à peu près à celui du nombre de naissances.

Les coûts des mesures médicales en cas d'infirmité congénitale ont passé de 416,1 millions de francs en 2001 à 669,2 millions en 2010, soit une hausse de 61 %.

Les coûts moyens par bénéficiaire de mesures médicales en cas d'infirmité congénitale s'établissaient à 5920 francs en 2010, contre 4129 francs en 2001. Cela représente une croissance de 43 %.

Figure 17: Coûts des infirmités congénitales par rapport à ceux de la santé, coûts de l'AOS et de l'assurance-accidents, 2001–2010



Sources des données: OFAS, OFS et statistique de l'assurance-accidents LAA³⁸; illustration du CDF.

En Suisse, le total des coûts de la santé s'inscrivait à 62,5 milliards de francs en 2010, contre 45,6 milliards en 2001, ce qui représente une hausse de 37 %.³⁹ Dans le même temps, les coûts de l'AOS ont progressé de 48 %, ceux de l'assurance-accidents de 4 % et ceux des mesures médicales en cas d'infirmité congénitale de 61 %.

Entre 2001 et 2010, les dépenses de santé ont enregistré une hausse de 3,6 % par an en moyenne, alors que l'augmentation était de 5,4 % par an pour les coûts des infirmités congénitales. Si ces taux de croissance demeurent inchangés, on peut s'attendre à un doublement des coûts liés aux infirmités congénitales en l'espace de 13,3 ans.

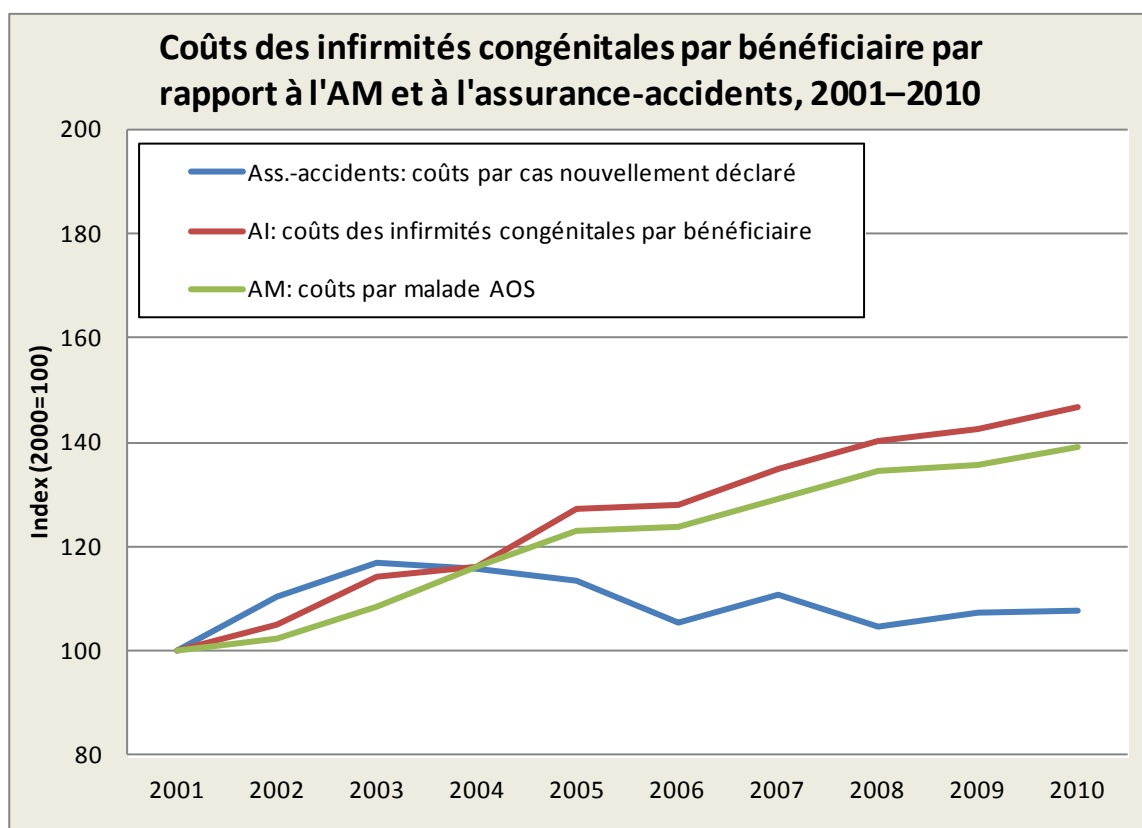
³⁸ http://www.unfallstatistik.ch/f/index_f.htm

³⁹ OFS (2011): coûts et financement du système de santé 2010.

<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/05.html>.

Ces chiffres de l'OFS intègrent les mesures médicales de l'AI en tant que coûts de la santé.

Figure 18: Coûts par bénéficiaire en cas d'infirmité congénitale, dans l'assurance-maladie et dans l'assurance-accidents



Sources des données: OFAS, OFS et statistique de l'assurance-accidents LAA⁴⁰; illustration du CDF.

Les coûts par bénéficiaire en cas d'infirmité congénitale ont enregistré la plus forte hausse (+ 47 %) sur la période 2001–2010. Les coûts par malade dans l'AOS affichent toutefois une évolution (notamment à partir de 2005) et une progression (+ 39 %) presque similaires. La hausse des coûts dans l'assurance-accidents (+ 8 %) semble modeste en comparaison.

Art. 12 LAI, mesures médicales de réadaptation

Les coûts des mesures médicales de réadaptation en vertu de l'art. 12 LAI s'établissaient à 23,2 millions de francs en 2010, ce qui ne représente que **3,5 %** des coûts des infirmités congénitales.

⁴⁰ http://www.unfallstatistik.ch/f/index_f.htm

Figure 19: Mesures médicales de réadaptation (art. 12 LAI), 2007 et 2010

Chiffre	Description	2007		2010	
		Bénéficiaires	Coûts	Bénéficiaires	Coûts
646	Troubles réactifs du milieu ou psychogènes*	850	5'268'494	819	5'460'342
846		2	696	4	7'578
Total		852	5'269'190	823	5'467'920
649	Autres troubles du caractère, du comportement et de l'intelligence, y compris les troubles du développement du langage; oligophrénie (débilité, imbecillité, idiotie) - voir sous XXI	1'018	6'085'825	634	4'050'151
849		4	176'700	2	43'576
Total		1'022	6'262'525	636	4'093'727
661	Affections de l'oeil (conjonctive, paupières et orbite)	7'144	25'773'048	390	479'322
861		6	12'861	1	761
Total		7'150	25'785'909	391	480'083
737	Scoliose idiopathique	659	3'892'374	689	3'625'801
937		2	7'873	3	15'836
Total		661	3'900'247	692	3'641'637
Art. 12 Total		11'148	51'416'861	3'858	23'157'408

Source des données: OFAS; illustration du CDF⁴¹

Depuis le 1^{er} janvier 2008, la 5^{ème} révision de l'Ai limite les mesures médicales de réadaptation (art. 12 LAI) aux personnes jusqu'à l'âge de 20 ans. Le nombre de bénéficiaires a chuté, passant de 11 148 en 2007 à 3858 en 2010; les coûts ont diminué pour s'établir à 23,2 millions en 2010 (51,4 mio en 2007)⁴². Les quatre chiffres présentant les coûts les plus élevés perdent en importance, notamment les affections de l'œil (ch. 661 et 861), dont les coûts ont baissé pour s'inscrire à 0,5 million de francs en 2010, contre 25,8 millions en 2007⁴³. Cela tient à la suppression des opérations de la cataracte, qui constituaient une part importante des infirmités chez les adultes avant 2008. Le changement des critères en 2008 a eu des conséquences financières principalement pour les opérations de la cataracte; les effets sur les autres mesures ont été plutôt faibles.

Toutefois, les chiffres correspondant à l'art. 12 englobent non seulement les maladies congénitales, mais également les infirmités liées à une maladie ou à un accident. La même désignation s'accompagne toujours de deux chiffres: un pour les maladies et un autre pour les accidents (par ex. ch. 661, affections de l'œil liées à une maladie et ch. 861, affections de l'œil liées à un accident).

«Les troubles cérébraux congénitaux (IC 404) qui ne sont traités effectivement qu'après l'accomplissement de la 9^e année doivent être appréciés à la lumière de l'art. 12 LAI de la même

⁴¹ *Troubles réactifs du milieu ou psychogènes; névroses, borderline cases (limite entre la psychose et la névrose); anomalie psychique simple, par ex.; caractère hypocondriaque ou démentiel: troubles fonctionnels du système nerveux et troubles du langage qui en sont la conséquence, dans la mesure où ils n'ont pas été codifiés comme troubles physiques.

⁴² Il n'existe aucune donnée statistique fiable par canton sur l'art. 12.

⁴³ Ces chiffres englobent les moyens auxiliaires, car les coûts de l'opération (mesure médicale proprement dite) ne peuvent pas être distingués de ceux des moyens auxiliaires utilisés (lentilles, etc.) dans la statistique.

manière que les autres troubles psychiques.»⁴⁴ Il existe dès lors une comparaison entre les infirmités congénitales (art. 13 LAI) et les mesures médicales de réadaptation (art. 12 LAI). Les analyses suivantes par chiffre et par canton portent uniquement sur les infirmités congénitales.

4.2 Incidence des mesures médicales

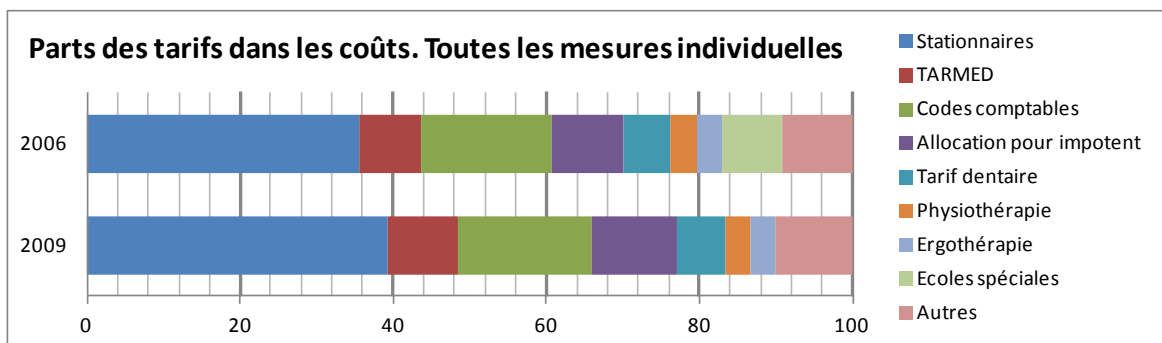
L'OFAS établit depuis plusieurs années une statistique sur l'incidence des mesures médicales de l'AI. Le taux d'incidence correspond au nombre de premières déclarations pour des mesures médicales (art. 12 et 13 LAI) auprès de l'assurance-invalidité pour 100 000 naissances durant l'année en question. Une personne n'est comptabilisée qu'une seule fois, même si elle est enregistrée pour plusieurs infirmités congénitales. Cette statistique ne comprend pas les autres mesures de réadaptation telles que l'allocation pour impotent et les moyens auxiliaires.

Environ 30 % des personnes demandent des mesures médicales auprès de l'AI au moins une fois avant leur 20^e anniversaire. Une part importante de la population est donc concernée par les mesures médicales de l'AI durant l'enfance et l'adolescence.⁴⁵ L'incidence par infirmité congénitale est précisée dans le rapport annexe du CDF sur les études de cas.

4.3 Prestations stationnaires

Il n'existe aucune statistique des infirmités congénitales par type de prestation médicale. Une statistique des mesures individuelles par tarif donne toutefois un aperçu des types de prestations.

Figure 20: Mesures individuelles. Part des tarifs dans les coûts



Source des données: OFAS; illustration du CDF.

Les écoles spéciales sont sorties du champ de l'AI en 2008 en raison de la RPT. Les modifications intervenues entre 2006 et 2009 doivent être interprétées avec prudence. La part des coûts stationnaires est relativement élevée, puisqu'ils représentaient presque 40 % des coûts totaux des mesures individuelles de l'AI en 2009. Viennent ensuite les codes comptables, avec 16 %, qui concernent en partie les médicaments, les remboursements aux assurés et aux assurances et les frais de transport. L'allocation pour impotent constitue également un poste de dépenses important

⁴⁴ D'après la CMRM, ch. 404.3.

⁴⁵ L'incidence de 30 % comprend, d'une part, des infirmités chroniques graves et, d'autre part, des infirmités plus légères qui peuvent être corrigées à l'aide de mesures médicales simples. Par ailleurs, la gravité des cas peut varier fortement pour la même infirmité.

(env. 18 %). Les coûts de TARMED s'établissent à près de 10 % et les autres coûts médicaux à 20 % environ. Les médicaments peuvent engendrer une part très élevée des coûts pour certaines infirmités congénitales (IC 459, troubles de la fonction du pancréas, et IC 462, troubles de la fonction hypothalamohypophysaire), alors que dans d'autres cas, ce sont les produits alimentaires diététiques (classés sous «Autres» dans la statistique). Le rapport partiel sur les études de cas comprend des informations plus détaillées.

Figure 21: Part des coûts stationnaires dans les mesures individuelles, par IC, en 2006 et 2009

	Part des coûts stationnaires en %	
	2006	2009
201, fissure labiale, maxillaire, division palatine	42	43
206, anodontie	2	2
208, anomalie de la mâchoire	4	4
210, mauvaise position de la mâchoire inférieure	8	10
313, malformations du cœur et des vaisseaux	59	60
387, épilepsies	40	41
390, paralysies cérébrales	18	20
401, autisme et psychose primaire du jeune enfant	24	29
404, troubles cérébraux congénitaux	40	57
459, troubles de la fonction du pancréas	28	21
462, troubles de la fonction hypothalamohypophysaire	4	4
494, nouveau-nés ayant à la naissance un poids inférieur à 2000 g, jusqu'à la reprise d'un poids de 3000 g	98	98
497, sévères troubles respiratoires d'adaptation	94	94
498, troubles métaboliques néonataux sévères	98	97
Toutes les infirmités congénitales	36	39

Source: données de l'OFAS; illustration du CDF.

La néonatalogie (IC 494, 497 et 498) n'engendre pratiquement que des coûts stationnaires, alors que ceux-ci sont très faibles dans les IC 206 à 210. Les parts des coûts stationnaires sont demeurées relativement stables entre 2006 et 2009. On constate cependant une forte hausse de ceux-ci et leur part assez élevée pour l'IC 404 en 2009 (57 %). Il s'agit vraisemblablement en l'espèce d'établissements psychiatriques pour enfants et adolescents.

Cas très coûteux: un défi particulier

La répartition spécifique des coûts par bénéficiaire devrait être analysée en vue d'un meilleur contrôle des coûts. L'assurance-maladie et l'assurance-accidents prévoient une gestion des cas pour ceux qui sont très coûteux, tandis que cela demeure encore marginal pour les infirmités congénitales. Celles qui sont durables/chroniques en particulier engendrent des coûts très élevés. D'après les indications issues de la banque de données de l'OFAS, 75 % des coûts stationnaires sont occasionnés par 6 % des bénéficiaires, voire par 2 % des bénéficiaires pour l'IC 390 (paralysies cérébrales) et 7 % d'entre eux pour l'IC 404 (troubles cérébraux congénitaux).

Différences de coûts significatives entre les hôpitaux

Comme la plus grande partie des coûts occasionnés par certaines infirmités congénitales relève du stationnaire hospitalier, une analyse approfondie des coûts moyens des principaux hôpitaux a été

effectuée avec l'assistance de l'OFAS. Le chiffre 494 en est une illustration (Nouveau-nés ayant à la naissance un poids inférieur à 2000 g, jusqu'à la reprise d'un poids de 3000 g).

Remarque: le canton indiqué dans ce tableau n'est pas, comme dans les autres tableaux, le canton dans lequel le bénéficiaire a son domicile mais **le canton dans lequel se trouve l'hôpital considéré**. Exemple: l'unité de soins intensifs de néonatalogie de l'Inselspital à Berne accueille des nouveau-nés venant de divers cantons.

Figure 22: Coûts moyens par bénéficiaire et par hôpital pour le ch. 494, 2006-2010

Hôpital	2006	2007	2008	2009	2010	Moyenne (arithmétique)	Mode tarifaire
INSELSPITAL, BE	57'336	63'365	59'402	66'173	54'829	60'221	APDRG
CENTRE HOSP.UNIVERSIT.VAUOIS	53'719	63'437	64'122	56'693	53'449	58'284	APDRG (2002)
OSTSCHWEIZ KINDERSPITAL, SG	40'697	69'053	61'937	51'543	57'824	56'211	APDRG
HOPITAL CANTONAL UNIVERSITAIRE, GE	49'746	47'925	45'511	45'861	58'295	49'468	APDRG (2007)
UNIVERSITAETS-KINDERSPITAL, BS	38'561	52'294	48'718	55'990	49'974	49'107	APDRG
KANTONSSPITAL LUZERN	38'569	40'017	41'196	35'679	36'846	38'461	Forfait journalier (FJ)
RAETISCHES KANT.U.REGIONAL-SPITAL	31'003	38'414	35'692	41'683	40'488	37'456	APDRG (en partie FJ)
KINDERSPITAL ZUERICH	33'433	45'037	28'474	28'055	30'000	33'000	Forfait journalier (FJ)
UNIVERSITAETSSPITAL, ZH	30'737	31'593	26'200	34'955	31'293	30'956	Forfait journalier (FJ)
KANTONSSPITAL, AG	28'896	33'386	28'153	30'834	29'529	30'160	Forfait journalier (FJ)
SPITALZENTRUM Biel/Bienne	19'638	24'450	23'010	25'662	29'886	24'529	APDRG
KANTONSSPITAL Winterthur	23'933	26'606	21'307	24'131	21'816	23'559	Forfait journalier (FJ)
KANTONSSPITAL MUENSTERLINGEN	21'692	23'661	20'916	25'128	24'650	23'209	Forfait journalier (FJ)
HOPITAL CANTONAL Fribourg	18'735	21'967	24'712	22'521	22'386	22'064	Forfait journalier (FJ)
HOPITAL POURTALES/CADOLLES neuchatel	16'702	18'675	17'178	18'985	26'501	19'608	APDRG (2006)
SPITAL ZOLLIKERBERG, ZH	19'950	22'012	11'990	15'522	23'363	18'567	Forfait journalier (FJ)
STADTSPITAL TRIEMLI, ZH	19'106	19'288	20'163	14'763	14'997	17'663	Forfait journalier (FJ)
HOPITAL DE ZONE D'AIGLE, VD	16'002	12'787	13'643	28'010	15'468	17'182	APDRG
KANTONSSPITAL Baden	19'124	14'732	15'215	15'714	19'542	16'865	Forfait journalier (FJ)

Source: données OFAS, présentation CDF.

Les principaux hôpitaux sont classés selon le montant de leurs coûts (moyenne arithmétique 2006-2010). Pendant les années sous revue, les coûts les plus importants ont été relevés à l'Inselspital, au Centre hospitalier universitaire vaudois, à l'Universitätsspital Basel, à l'Ostschweizer Kinderspital (SG) et à l'Hôpital cantonal universitaire de Genève. Dans ces établissements, les coûts facturés par patient au titre du ch. 494 (Nouveau-nés ayant à la naissance un poids inférieur à 2000 g) se situent en moyenne entre 50 000 et 60 000 francs. Il ressort de ces chiffres que les coûts de l'Inselspital sont environ deux fois plus élevés que ceux de l'Universitätsspital Zürich et du Kinderspital Zürich, de grandeur similaire. Or les coûts de ces trois hôpitaux devraient être comparables puisque des normes concernant les infrastructures et le personnel des unités de soins intensifs ont été définies par la Société suisse de Néonatalogie⁴⁶. Il convient de déterminer si ces différences proviennent des tarifs, de la qualité des soins (effectif du personnel) ou encore de la gravité des cas.

Outre les cliniques universitaires disposant d'une unité de soins intensifs et les hôpitaux pour enfants, de petits hôpitaux facturent également des prestations au titre du ch. 494 (Nouveau-nés ayant à la naissance un poids inférieur à 2000 g, jusqu'à la reprise d'un poids de 3000 g). Il convient de déterminer si ces coûts se rapportent au traitement préliminaire ou ultérieur de patients des unités de soins intensifs ou au traitement de patients moins gravement atteints.

Il faut également relever que les cinq hôpitaux connaissant le régime des forfaits par cas (APDRG) présentent les coûts les plus élevés. Depuis début 2012, tous les établissements hospitaliers sont

⁴⁶ Swiss Society of Neonatology: Standards for Levels of Neonatal Care in Switzerland, <http://www.neonet.ch/assets/pdf/2011-01-28 - Levels of Neonatal Care.pdf>

passés au régime SwissDRG. Or selon les experts, il faut s'attendre à une hausse des coûts de l'AI en 2012 dans le domaine de la néonatalogie du simple fait que le régime tarifaire a changé.

Alors que les normes applicables aux unités de soins intensifs en néonatalogie comportent trois niveaux, la CMRM prescrit toujours que leur seul poids de naissance détermine la prise en charge des nouveau-nés par l'AI. Or il arrive que les unités précitées n'accueillent pas seulement des nouveau-nés de la catégorie des soins les plus intensifs. Les experts soulignent par ailleurs que les capacités d'accueil des unités de néonatalogie sont limitées en Suisse (par rapport aux pays limitrophes).

Les tarifs et les prix des prestations fournies étant fixés de manière centralisée, les offices AI n'ont pas d'influence dans ce domaine. En revanche, l'AI (représentée par la Commission des tarifs médicaux CTM) participe à la fixation des tarifs hospitaliers. L'office AI du canton de domicile du bénéficiaire n'a pas non plus d'influence sur le choix du fournisseur de prestations et de l'établissement hospitalier. Le fournisseur de prestations décide en effet, en collaboration avec les parents, dans quel hôpital se déroulera l'accouchement. La marge de manœuvre de l'office AI cantonal est donc restreinte puisque le type et l'étendue des mesures médicales sont définies principalement par les fournisseurs de prestations. Le tarif SwissDRG, introduit de manière uniforme début 2012, améliore les possibilités de comparer les prestations dans les différents cantons.

4.4 Importance d'autres mesures de l'AI dans les cas d'infirmités congénitales

Les mesures individuelles comprennent, outre les mesures médicales:

les mesures d'intervention précoce, les mesures d'intégration, les mesures de type professionnel, les contributions à l'enseignement spécialisé, les moyens auxiliaires et les frais de voyage.

Quelque 80 % des bénéficiaires ont recours uniquement à des mesures médicales; les autres mesures individuelles de l'AI revêtent de l'importance surtout dans le cas des infirmités suivantes :

- Ch. 387 (Epilepsies): en 2010, les mesures médicales représentent environ 60 % des mesures individuelles, les autres 40 % étant d'autres types de mesures.
- Ch. 390 (Paralysies cérébrales): en 2010, les mesures médicales représentent environ 40 % des mesures individuelles. Les moyens auxiliaires et les allocations pour impotent jouent un rôle important.
- Ch. 401 (Psychoses primaires du jeune enfant et autisme infantile) 47, ch. 405 (Troubles du spectre autistique) et ch. 406 (Psychoses primaires du jeune enfant): en 2010, les mesures médicales représentent environ 50 % des mesures individuelles, les autres 50 % étant d'autres mesures de l'AI.
- Ch. 404 (Troubles cérébraux congénitaux): en 2010, les mesures médicales représentent environ 60 % des mesures individuelles. Les mesures de «formation professionnelle initiale» en tant que mesures de l'AI jouent également un rôle important.

Outre les mesures médicales, d'autres mesures de l'AI sont également importantes pour certaines infirmités congénitales. L'allocation pour impotent en est une, de même que les mesures d'ordre

⁴⁷ Remplacé depuis 2010 par les ch. 405 et 406, voir chapitre 2.9.

professionnel et les moyens auxiliaires. La reconnaissance d'une infirmité congénitale peut faciliter la reconnaissance d'autres mesures de l'AI.

4.5 Evolution par infirmité congénitale

Les 15 cas étudiés représentent au total un coût de 410,3 millions de francs en 2010, à savoir plus de la moitié des dépenses globales relevant de l'ensemble des 200 infirmités congénitales recensées. L'évolution relevée pour ces cas correspond en gros à celle des infirmités congénitales dans leur ensemble. L'augmentation du nombre de bénéficiaires entre 2001 et 2010 est légèrement plus élevée pour ces cas (+ 15 %) que pour l'ensemble des infirmités congénitales (+ 12 %).

Les coûts présentés en 2010 pour le ch. 390 (Paralysies cérébrales congénitales) se montent à eux seuls à 65,5 millions de francs, ce qui fait de ces infirmités celles qui occasionnent les plus grandes dépenses. Les cas relevant du ch. 494 (Nouveau-nés ayant à la naissance un poids inférieur à 2000 g, jusqu'à la reprise d'un poids de 3000 g) ont également entraîné des coûts très élevés puisque ceux-ci se montent à 60,2 millions de francs en 2010. Si l'on considère les coûts moyens par bénéficiaire, ce groupe de patients, qui occasionne des coûts de 34 537 francs par cas, est le plus onéreux, suivi de celui du ch. 459 (Troubles de la fonction du pancréas), avec 32 324 francs par cas.

Figure 23: Coûts des cas d'infirmités congénitales analysés en 2010 et augmentation du nombre de bénéficiaires, des coûts et des coûts par bénéficiaire

Chiffre	Nom abrégé	Coûts 2010	Augmentation du nombre de bénéficiaires 2001-2010 en %	Augmentation des coûts 2001-2010 en %	Augmentation des coûts par bénéficiaire 2001-2010 en %
	Toutes les infirmités	669'209'117	12	61	43
201	Fissure labiale, maxillaire, division palatine	9'987'397	5	81	72
206	Anodontie	6'222'630	12	43	27
208	Micromandibulie	28'637'559	-17	1	21
210	Prognathie inférieure	19'670'193	63	124	37
313	Malformations du cœur et des vaisseaux	41'365'265	35	89	40
387	Epilepsies	25'208'695	1	32	30
390	Paralysies cérébrales	65'520'419	-10	52	70
395	Légers troubles moteurs cérébraux	6'668'331	-4	6	10
401	Psychoses primaires du jeune enfant et autisme infantile	19'761'484	233	184	-15
404	Troubles cérébraux	58'622'212	54	59	3
459	Troubles de la fonction du pancréas	16'323'802	13	51	34
462	Troubles de la fonction hypothalamohypophysaire	27'182'343	98	92	-3
494	Nouveau-nés ayant à la naissance un poids inférieur à 2000 g, jusqu'à la reprise d'un poids de 3000 g	60'216'338	24	150	101
497	Sévères troubles respiratoires d'adaptation	20'353'530	-8	43	55
498	Troubles métaboliques néonataux sévères	4'585'575	36	59	17
	Tous les cas analysés	410'325'773	15	64	43

Source: données OFAS, présentation CDF

Les valeurs correspondant au nombre de bénéficiaires, aux coûts et aux coûts par bénéficiaire qui représentent une augmentation supérieure à la moyenne sont marquées en jaune. L'évolution est différente selon l'infirmité considérée: quelques unes d'entre elles occasionnent des coûts très élevés et présentent une évolution extraordinaire.

L'augmentation est particulièrement marquée au ch. 401 (Psychoses primaires du jeune enfant et autisme infantile), le nombre de bénéficiaires et les coûts ayant pratiquement triplé. L'augmentation est aussi largement supérieure à la moyenne au ch. 494 (Nouveau-nés ayant à la naissance un poids inférieur à 2000 g, jusqu'à la reprise d'un poids de 3000 g).

Les causes de cette évolution, qui diffèrent selon l'infirmité, sont détaillées dans le rapport annexe du CDF sur l'étude de cas et résumées ci-après:

201 Fissure labiale, maxillaire, division palatine

L'augmentation des coûts entre 2001 et 2010 est supérieure à la moyenne globale des infirmités étudiées, de même que celle des coûts par bénéficiaire. Les raisons invoquées sont l'amélioration des traitements hospitaliers (orthodontie) et d'orthophonie. L'esthétique est par ailleurs un facteur toujours plus important et les exigences des patients et de «la société» vont croissant.

206 Anodontie

L'évolution est inférieure ou égale à la moyenne pour cette infirmité, ce qui s'explique d'une part par la généralisation de l'implantologie et de la microchirurgie en parodontie et d'autre part par le développement des techniques opératoires. De plus, les traitements stationnaires ont pratiquement disparu. Des comorbidités impliquant les ch. 208 et 210 sont fréquentes. Contrairement à d'autres infirmités dentaires et maxillaires, le recours à un spécialiste en chirurgie maxillo-faciale n'est pas indispensable, tout médecin-dentiste pouvant intervenir.

208 Micromandibulie

L'évolution est inférieure à la moyenne pour cette infirmité. Les coûts par bénéficiaire ont légèrement augmenté, mais le nombre de bénéficiaires a diminué. L'AI ne prend en charge que les anomalies maxillaires très graves et seulement lorsque toutes les conditions sont remplies. Le patient doit consulter un orthodontiste, qui peut corriger les anomalies à l'aide d'un appareil orthodontique ou par des mesures chirurgicales. Ces dernières sont en augmentation. Les exigences des patients quant au résultat esthétique du traitement sont également accrues.

210 Prognathie inférieure

Le ch. 210 présente une augmentation supérieure à la moyenne entre 2001 et 2010, tant pour les coûts que pour le nombre de bénéficiaires. L'amélioration du dépistage et des possibilités de correction précoce pourrait être la cause de la hausse du nombre de patients. Il faut se demander si les critères céphalométriques ne devraient pas être mis à jour et si l'on n'accorde pas trop de poids à certaines exigences esthétiques.

313 Malformations du cœur et des vaisseaux

L'accroissement supérieur à la moyenne du nombre de bénéficiaires et des coûts pose problème. Les possibilités de diagnostic et de traitement ont été améliorées et les indications médicales élargies, ce qui signifie que les critères d'examen et de traitement sont moins restrictifs. Les nouveau-nés sont plus souvent examinés par un spécialiste en cas de doute. Des traitements hautement spécialisés sont offerts dans des cliniques spécialisées (médecine de pointe). Par ailleurs, le recours à des techniques de haute technologie et à de nouvelles techniques non-invasives (cathéters, implants) dans diverses spécialités médicales sont des facteurs importants d'augmentation des coûts.

387 Epilepsies

Le nombre de bénéficiaires est stable et l'augmentation des coûts et des coûts par bénéficiaire est inférieure à la moyenne. L'épilepsie est un mal connu dont les traitements sont connus.

390 Paralysies cérébrales et 395 Légers troubles moteurs cérébraux

L'augmentation des coûts par bénéficiaire est supérieure à la moyenne. Lorsque l'infirmité est reconnue, les mesures médicales peuvent difficilement être limitées. Des mesures supplémentaires sont souvent nécessaires et la concertation des différents types de mesures et de prestataires est coûteuse (coordination, séjour en institution). Les traitements ont été améliorés ces dernières années grâce à de nouveaux types d'opérations et de médicaments.

401 Psychoses primaires du jeune enfant et autisme infantile

Le ch. 401 (remplacé depuis 2010 par les ch. 405 et 406) comprend les infirmités congénitales dont les coûts et le nombre de bénéficiaires ont le plus augmenté, et de loin. D'autres pays connaissent la même évolution du nombre d'autistes. Seul l'autisme infantile devait initialement être pris en charge par l'AI. Or selon l'OFAS, les indications de ces troubles ont été élargies (en sous-main) par la pratique médicale. C'est seulement depuis 2010, avec l'introduction du ch. 405, que les indications ont été explicitement étendues à **tous** les troubles du spectre autistique. Le résultat de cette évolution est un possible report de coûts de l'assurance-maladie vers l'AI. Les troubles du comportement, des interactions sociales et de la communication sont mieux connus. De nombreuses offres de perfectionnement professionnel et un développement de la recherche dans ce domaine sont les témoins de cette évolution. Il en résulte une meilleure prise en charge des patients autistes, bien que certaines thérapies soient controversées (ABA, Lovaas). Selon *autismesuisse*, l'incidence de l'autisme est de 0,6 à 1,0 % et présente un fort potentiel de croissance; la statistique actuelle de l'AI enregistre une incidence de 0,14 %. Toutefois, on ne dispose pas de données sur l'incidence (et les coûts) pour les assurances-maladie.

404 Troubles cérébraux congénitaux

On peut observer une augmentation supérieure à la moyenne du nombre de bénéficiaires pour ces troubles. La principale cause avancée est que la société (école enfantine, école, famille) exerce une pression croissante pour que les comportements hors norme et les résultats insuffisants soient diagnostiqués et traités (normalisation sociale croissante). Le fait que la médicalisation des enfants (ritaline) est de mieux en mieux acceptée est aussi mentionnée. Depuis quelques années, une grande attention est portée à l'intégration des enfants dont le comportement est «différent» et les services de psychologie scolaire et de pédagogie spécialisée ont été développés. Le recours aux traitements de psychothérapie et d'ergothérapie s'est accru. De nouvelles directives ont été élaborées mais elles suscitent des difficultés d'application. Les pressions exercées par les caisses-maladie sur l'AI pourraient avoir des répercussions sur le nombre de bénéficiaires.

459 Troubles de la fonction du pancréas

Le nombre de bénéficiaires connaît une augmentation légèrement supérieure à la moyenne pour ces troubles. Les causes souvent mentionnées sont l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées et l'accroissement de l'espérance de vie grâce à de meilleurs soins ainsi que le recours à des possibilités de traitements plus complexes. Certains patients peuvent bénéficier d'opérations onéreuses. Des avancées dans le domaine pharmaceutique et de nouvelles formes galéniques jouent également un rôle (antibiotiques inhalés, par exemple).

462 Troubles de la fonction hypothalamohypophysaire

L'augmentation des coûts et du nombre de bénéficiaires est supérieure à la moyenne. La détection précoce a été nettement améliorée grâce aux progrès de la médecine. De plus, les traitements à base d'hormones de croissance sont mieux acceptés aujourd'hui, le développement physique hors norme étant plus souvent considéré comme un problème médical. La nouvelle forme galénique (injections) est mieux acceptée par les enfants.

494 Nouveau-nés ayant à la naissance un poids inférieur à 2000 grammes, jusqu'à la reprise d'un poids de 3000 grammes

497 Sévères troubles respiratoires d'adaptation

498 Troubles métaboliques néonataux sévères

L'augmentation des coûts et des coûts par bénéficiaire ainsi que du nombre de bénéficiaires est fortement supérieure à la moyenne pour le ch. 494. En raison des progrès de la médecine (spécialisation) et de la législation sur le travail, les soins exigent d'avantage de personnel. La limite pour le traitement des prématurés a été abaissée à 24 semaines de grossesse en 2002. L'amélioration des chances de survie a fait augmenter les coûts par bénéficiaire. Les naissances multiples occasionnent des coûts plus importants car les hôpitaux peuvent également connaître des problèmes accrus de capacité. L'augmentation du taux des naissances n'explique pas à elle seule la croissance du nombre de bénéficiaires: celui-ci a en effet augmenté de 17,2 % entre 2001 et 2009 alors que le nombre de naissances a seulement augmenté de 8,3 %. Les avancées en matière de médecine de la reproduction ont induit une augmentation des naissances prématurées et des naissances multiples. Enfin, l'âge moyen des primipares a augmenté. Ces facteurs s'appliquent pour la plupart également aux ch. 497 et 498. A cela s'ajoute que la part de financement des unités de néonatalogie assumée par les cantons est plus basse que pour les autres types d'unités hospitalières, la néonatalogie étant principalement financée par l'AI (et non par l'assurance-maladie).

Pour le ch. 494, l'augmentation des coûts par bénéficiaire est fortement supérieure à la moyenne. Les nouveau-nés sont aujourd'hui pris en charge par une **médecine hautement spécialisée**: les innovations médico-techniques et l'amélioration des soins sont d'importants facteurs de coûts.

4.6 Infirmités congénitales: différences entre les cantons

Les différences entre les cantons en matière d'infirmités congénitales au sens de l'art. 13 LAI ont été analysées selon les quatre indicateurs suivants, sur la base des données statistiques de l'OFAS:

- **Indicateur 1:** nombre de bénéficiaires, évolution annuelle moyenne entre 2001 et 2010 (mesure de variations)
- **Indicateur 2:** % de bénéficiaires par nombre d'habitants de 0 à 19 ans en 2010 (taux)
- **Indicateur 3:** coûts par bénéficiaire, évolution annuelle moyenne entre 2001 et 2010 (mesure de variations)
- **Indicateur 4:** coûts moyens par bénéficiaire entre 2001 et 2010 (taux)

Remarque: l'évolution annuelle moyenne n'est pas une moyenne arithmétique; les pourcentages sont calculés en tenant compte de l'intérêt composé.

Pour les variables 1, 3 et 4, le quartile supérieur est marqué en jaune, le quartile inférieur en bleu. Il y a 27 offices AI au total et chaque quartile concerne 7 cantons. L'influence des offices AI sur l'indicateur 2 étant plus faible, seules les valeurs aberrantes sont mentionnées, les autres résultats de cet indicateur n'étant pas répertoriés ici. Le rapport annexe du CDF fournit tous les détails.

La somme de toutes les infirmités congénitales (ch. 101 à 499) fait d'abord l'objet d'une comparaison entre les cantons. **Les cantons dont le nombre de bénéficiaires est inférieur à 50 sont marqués d'un astérisque (*)**. Aucune comparaison n'est fournie pour les infirmités dont le nombre de bénéficiaires était inférieur à 50 en 2010 dans un tiers des cantons. Une comparaison a donc été établie pour les six infirmités suivantes:

- Ch. 208 Micromandibulie
- Ch. 210 Prognathie inférieure
- Ch. 313 Malformations du cœur et des vaisseaux
- Ch. 387 Epilepsies
- Ch. 390 Paralysies cérébrales
- Ch. 404 Troubles cérébraux congénitaux

4.6.1 Toutes les infirmités congénitales, différences entre les cantons

Figure 24: Toutes les infirmités congénitales, différences entre les cantons

Toutes les infirmités congénitales					
	Ind 1		Ind 3		Ind 4
GE	4.5	VD	6.3	GE	6'564
ZG	2.9	FR	6.2	VD	5'744
TI	2.8	BE	5.7	JU	5'704
VD	2.7	Etranger	5.4	BS	5'617
ZH	2.5	OW	4.9	ZH	5'356
TG	1.9	LU	4.7	BL	5'202
GL	1.9	SG	4.4	FR	5'191
AR	1.9	AG	4.3	NE	5'157
BL	1.8	NE	4.1	VS	5'126
BS	1.7	AR	3.7	GL	5'089
FR	1.6	GR	3.7	AG	4'951
AI	1.2	TG	3.5	BE	4'934
SO	1.1	SH	3.3	Etranger	4'845
SZ	1.0	SO	3.3	SO	4'824
SG	1.0	GE	3.2	TI	4'811
GR	0.9	UR	3.0	TG	4'741
NE	0.7	AI	3.0	SZ	4'709
NW	0.6	TI	2.9	GR	4'693
OW	0.3	VS	2.9	AR	4'678
BE	0.3	ZH	2.8	SG	4'673
SH	0.2	BL	2.7	ZG	4'612
LU	0.1	GL	1.9	UR	4'496
VS	0.1	SZ	1.9	LU	4'429
AG	-0.4	ZG	1.7	OW	4'392
UR	-0.5	BS	1.5	SH	4'330
Etranger	-0.5	JU	0.4	NW	4'173
JU	-0.8	NW	-0.4	AI	3'952
CH	1.3	CH	4.1	CH	5'127
Médiane	1.0	Médiane	3.3	Médiane	4'824
Q1	0.2	Q1	2.7	Q1	4'643
Q3	1.9	Q3	4.3	Q3	5'174
EI	1.6	EI	1.6	EI	531

Ind 1: nombre de bénéficiaires, évolution annuelle moyenne en % pour 2001-2010

Ind 3: coûts par bénéficiaire, évolution annuelle moyenne en % pour 2001-2010

Ind 4: coûts par bénéficiaire en francs, moyenne pour 2001-2010

Médiane: quartile 50 %, valeur médiane

Q1: quartile supérieur (quartile 25 %)

Q3: quartile inférieur (quartile 75 %)

EI: Q3-Q1; écart interquartile, mesure de dispersion

Source: données OFAS, présentation CDF.

Le tableau présente dans la section jaune les cantons classés dans le quartile supérieur et dans la section bleue les cantons qui se retrouvent dans le quartile inférieur ainsi que l'écart interquartile (EI, mesure de dispersion) pour les indicateurs 1, 3 et 4. L'EI permet de comparer la dispersion

entre l'ensemble des infirmités avec la dispersion statistique (EI) des diverses valeurs⁴⁸. Les données cantonales sont des valeurs moyennes.

Indicateur 1: Le nombre de bénéficiaires pour l'ensemble des infirmités a connu en Suisse une croissance annuelle de 1,3 % entre 2001 et 2010. Le canton de Genève présente de loin l'augmentation annuelle la plus importante avec 4,5 %. Les cantons de Zoug (2,9 %), du Tessin (2,8 %), de Vaud (2,7 %) et de Zurich (2,5 %) ont également enregistré une forte croissance. Dans certains cantons, le nombre de bénéficiaires a diminué, la plus forte baisse concernant le canton du Jura (- 0,8 %).

Indicateur 2: Le taux de bénéficiaires est très bas dans le canton du Jura. Il doit être considéré comme une valeur aberrante.

Indicateur 3: Les coûts par bénéficiaire ont fortement augmenté en Suisse entre 2001 et 2010 puisque la croissance annuelle pour cette période est de 4,1 %. Le canton de Vaud a enregistré la plus forte augmentation annuelle (6,3 %). Ont également connu une augmentation importante les cantons de Fribourg (6,2 %) et de Berne (5,7 %), les assurés résidant à l'étranger (5,4 %) et enfin le canton d'Obwald (4,9 %). Seul un canton a enregistré une baisse des coûts par bénéficiaire, à savoir celui de Nidwald (- 0,4 %).

Indicateur 4 : Les coûts moyens par bénéficiaire sont de 5 127 francs en Suisse pour les années 2001 à 2010. Les coûts les plus élevés sont de loin ceux du canton de Genève (6 564 fr.), suivis de ceux des cantons de Vaud (5 744 fr.), du Jura (5 704 fr.), de Bâle-Ville (5 617 fr.), de Zurich (5 356 fr.) et de Bâle-Campagne (5 202 fr.).

Le canton de Vaud est le seul à présenter des valeurs élevées pour les indicateurs 1, 3 et 4 (quartile supérieur, marqué en jaune). Les cantons de Zurich, Fribourg et Genève sont dans le quartile supérieur pour deux des valeurs. Aucun canton ne se situe dans le quartile inférieur (marqué en bleu) pour les trois indicateurs. Lucerne, Uri, Nidwald, Zoug, Schaffhouse et le Jura ont enregistré des valeurs basses (marquées en bleu) pour deux des indicateurs.

Les offices AI ont été interrogés sur le nombre de bénéficiaires, les coûts et les coûts par bénéficiaire enregistrés pour certaines infirmités congénitales de 2000 à 2010. Les auteurs du rapport ont combiné ces explications avec celles des experts consultés. L'origine des coûts diverge selon les infirmités (voir ch. 4.5). Les coûts de la physiothérapie, de l'ergothérapie et des appareils de traitement sont très souvent mentionnés alors que les coûts des soins stationnaires fournis dans des hôpitaux et d'autres établissements le sont plutôt rarement (exceptions: forfaits par cas, psychiatrie pédiatrique). Cette constatation mérite d'être soulignée car les traitements stationnaires sont un facteur de coûts bien plus important que les prestations «paramédicales». Le fait que les charges administratives sont plus importantes dans le cas des prestations paramédicales pourrait être une explication. Les pièces justificatives attestant l'évolution des coûts font souvent défaut.

⁴⁸ On aurait également pu mesurer la dispersion statistique au moyen de l'écart-type, mais les données étant hétérogènes et dispersées, on a retenu l'EI.

4.6.2 Ch. 208 Micromandibulie. Ch. 210 Prognathie inférieure

Figure 25: ch. 208 et 210, différences entre les cantons

208 Micromandibulie				210 Prognathie inférieure							
	Ind 1		Ind 3		Ind 4		Ind 1		Ind 3		Ind 4
GE	2.2	UR*	7.7	ZH	2'267	SH	14.7	ZG	10.8	JU*	3'287
GL	1.2	NW*	7.1	SO	2'186	ZG	12.4	GL	10.2	GL	2'985
VD	1.0	SG	4.6	AI*	2'173	AI*	11.3	AI*	9.4	SH	2'932
SG	0.6	OW*	4.1	GL	2'103	AR	10.4	SO	9.2	ZH	2'881
TG	0.6	SO	4.1	LU	2'077	GL	8.8	JU*	8.5	SO	2'840
GR	0.0	GR	4.0	SG	1'997	GR	8.5	SZ	8.1	AR	2'668
NE	-0.2	AR*	4.0	SH	1'995	NE	7.4	UR*	7.9	ZG	2'630
ZG	-1.4	BS	3.7	AR*	1'994	VD	7.1	LU	6.9	LU	2'550
BS	-2.1	BL	3.7	GE	1'972	AG	7.0	TI	5.4	GE	2'521
ZH	-2.1	GL	3.2	TG	1'877	LU	6.6	SG	5.3	AG	2'427
AI*	-2.1	SH	2.9	BE	1'856	GE	6.3	BL	5.1	SZ	2'310
TI	-2.3	AG	2.7	ZG	1'847	FR	5.8	NE	4.9	SG	2'301
BE	-2.3	LU	2.4	AG	1'827	ZH	5.7	OW*	4.6	BE	2'272
SZ	-2.5	TG	2.2	SZ	1'825	VS	5.0	VD	4.3	TI	2'243
AR*	-2.8	ZG	2.1	NE	1'807	BE	5.0	AG	4.1	VD	2'208
FR	-3.0	ZH	2.1	VD	1'798	SO	4.9	GR	3.3	AI*	2'186
SO	-3.5	Etrang	1.9	BS	1'726	TG	4.9	ZH	2.7	NE	2'125
LU	-3.6	BE	1.9	TI	1'704	SG	4.2	AR	2.4	UR*	2'120
VS	-3.7	FR	1.7	VS	1'627	TI	4.1	BS	2.0	FR	2'084
BL	-3.9	SZ	1.6	BL	1'599	BL	4.0	TG	1.9	TG	2'062
JU*	-4.0	VD	1.5	JU*	1'580	Etrang	3.0	SH	1.9	GR	2'006
Etrang	-4.0	AI*	0.8	GR	1'564	SZ	2.6	VS	1.2	BS	1'885
AG	-5.5	VS	0.8	FR	1'524	OW*	2.2	FR	0.9	VS	1'827
OW*	-5.7	GE	0.3	Etrang	1'430	BS	1.5	BE	0.0	OW*	1'798
SH	-6.1	NE	-0.3	OW*	1'321	UR*	0.0	GE	-0.6	BL	1'790
NW*	-8.2	JU*	-1.2	UR*	1'271	JU*	0.0	Etrang	-2.2	NW*	1'707
UR*	-10.0	TI	-1.4	NW*	1'099	NW*	-1.4	NW*	-12.1	Etrang	1'663
CH	-2.0	CH	2.2	CH	1'890	CH	5.6	CH	3.6	CH	2'386
Médiane	-2.5	Médiane	2.2	Médiane	1'825	Médiane	5.0	Médiane	4.3	Médiane	2'243
Q1	-4.0	Q1	1.6	Q1	1'590	Q1	3.5	Q1	1.9	Q1	2'034
Q3	-0.8	Q3	3.9	Q3	1'994	Q3	7.3	Q3	7.4	Q3	2'590
EI	3.2	EI	2.3	EI	404	EI	3.8	EI	5.4	EI	556

Ind 1: nombre de bénéficiaires, évolution annuelle moyenne en % pour 2001-2010

Ind 3: coûts par bénéficiaire, évolution annuelle moyenne en % pour 2001-2010

Ind 4: coûts par bénéficiaire en francs, moyenne pour 2001-2010

Médiane: quartile 50 %, valeur médiane

Q1: quartile supérieur (quantile 25 %)

Q3: quartile inférieur (quantile 75 %)

EI: Q3-Q1; écart interquartile, mesure de dispersion

Source: données OFAS, présentation CDF.

Ch. 208 Micromandibulie

Indicateur 1: Le nombre de bénéficiaires a baissé en Suisse de 2,0 % par année entre 2001 et 2010. Cinq cantons ont toutefois enregistré une augmentation, à savoir Genève (2,2 %), Glaris (1,2 %), Vaud (1,0 %), Saint-Gall (0,6 %) et Thurgovie (0,6 %). Les cantons suivants ont connu la plus forte baisse: Uri (- 10,0 %), Nidwald (- 8,2 %), Schaffhouse (- 6,1 %) et Argovie (- 5,5 %).

Indicateur 2: Aucun canton ne présente de valeurs aberrantes.

Indicateur 3: Les coûts par bénéficiaire ont augmenté en Suisse de 2,2 % par année entre 2001 et 2010. Les cantons d'Uri (7,7 %) et de Nidwald (7,1 %) ont connu les plus fortes augmentations. Trois cantons présentent une baisse des coûts par bénéficiaire, à savoir le Tessin (- 1,4 %), le Jura (- 1,2 %) et Neuchâtel (- 0,3 %).

Indicateur 4: Les coûts moyens par bénéficiaire entre 2001 et 2010 en Suisse étaient de 1 890 francs. Le canton de Zurich présente les coûts les plus élevés (2 267 fr.).

Le canton de Saint-Gall est le seul à présenter des valeurs élevées pour les indicateurs 1, 3 et 4 (quartile supérieur, marqué en jaune). Le canton du Jura est le seul à avoir enregistré des valeurs basses pour ces trois indicateurs (quartile inférieur, marqué en bleu).

Ch. 210 Prognathie inférieure

Indicateur 1: Le nombre de bénéficiaires a augmenté en Suisse de 5,6 % par année entre 2001 et 2010. Les cantons de Schaffhouse (14,7 %), de Zoug (12,4 %) et d'Appenzell Rhodes-Intérieures (11,3 %) présentent une forte augmentation. Un seul canton a enregistré une baisse, à savoir celui de Nidwald (- 1,4 %).

Indicateur 2: Le canton de Schaffhouse présente une augmentation aberrante et le canton du Jura, une baisse aberrante.

Indicateur 3: Les coûts par bénéficiaire ont augmenté en Suisse de 3,6 % par année entre 2001 et 2010. Les cantons de Zoug (10,8 %), de Glaris (10,2 %) et d'Appenzell Rhodes-Intérieures (9,4 %) présentent la plus forte augmentation. Les cantons de Nidwald (- 12,1 %) et de Genève (- 0,6 %) ainsi que les offices AI pour les assurés résidant à l'étranger (- 2,2 %) ont enregistré une baisse des coûts par bénéficiaire.

Indicateur 4: Les coûts moyens par bénéficiaire entre 2001 et 2010 en Suisse étaient de 2 386 francs. Le canton du Jura a enregistré les coûts les plus élevés (3 287 fr.).

Les cantons de Glaris et de Zoug présentent des valeurs élevées pour les indicateurs 1, 3 et 4 (quartile supérieur, marqué en jaune). Le canton de Nidwald et les offices AI pour les assurés résidant à l'étranger ont enregistré des valeurs basses (quartile inférieur, marqué en bleu).



4.6.3 Ch. 313 Malformations du cœur et des vaisseaux. Ch. 387 Epilepsies

Figure 26: ch. 313 et 387, différences entre les cantons

313 Malformations du cœur et des vaisseaux				387 Epilepsies							
	1	3	4		1	3	4				
SZ	7.4	SH	17.1	GE	7'821	GE	7.7	SH	9.7	ZG	7'582
VD	7.3	NW*	12.7	FR	6'966	FR	6.4	VD	8.7	VD	7'127
BS	6.6	BE	11.2	BS	6'696	VD	3.2	GL	7.9	FR	6'452
TI	6.4	VS	10.8	BE	5'883	VS	3.2	LU	6.3	SH	5'886
ZH	5.8	SO	9.8	BL	5'786	SZ	2.7	AG	5.7	BL	5'845
BL	4.9	LU	6.8	SH	5'489	SH	2.0	TI	4.5	SZ	5'788
SO	4.9	GL	5.6	VS	5'459	BE	1.7	FR	4.2	GL	5'775
GR	4.4	FR	4.8	VD	5'292	TI	1.7	VS	4.1	TG	5'760
FR	4.2	Etrang	4.8	NE	5'277	NE	0.7	GR	4.0	ZH	5'683
GL	4.1	GE	4.6	OW*	5'216	NW*	0.5	NE	3.8	SO	5'630
AG	3.8	TG	3.9	SO	5'189	ZH	0.0	ZH	3.5	GE	5'533
ZG	3.4	VD	3.7	AG	5'179	UR*	0.0	SG	3.3	SG	5'162
SH	3.2	AG	3.7	AR	4'875	AG	0.0	BL	2.6	JU*	5'121
AI*	3.0	AR	2.7	ZH	4'860	BS	-0.3	SO	1.7	OW*	5'031
NW*	2.6	SG	2.7	ZG	4'858	ZG	-0.4	OW*	1.7	AG	5'006
BE	2.4	NE	1.8	JU*	4'805	JU*	-0.5	BE	1.2	LU	4'916
TG	1.6	BL	1.7	TI	4'648	TG	-0.6	Etrang	1.0	BS	4'635
LU	1.4	BS	0.7	GL	4'573	SO	-1.1	ZG	1.0	Etrang	4'629
AR	1.4	TI	0.7	Etrang	4'330	SG	-1.5	AR*	0.9	AI*	4'529
UR*	1.1	ZH	0.5	NW*	4'116	AI*	-1.8	TG	-0.4	VS	4'391
OW*	0.7	ZG	-1.5	SG	4'050	GR	-2.0	BS	-1.2	NW*	4'372
SG	0.4	GR	-2.8	SZ	3'738	LU	-2.2	SZ	-4.3	TI	4'317
JU*	0.0	JU*	-3.1	GR	3'690	Etrang	-2.3	JU*	-5.3	AR*	4'028
VS	-0.7	SZ	-5.2	UR*	3'547	AR*	-2.8	AI*	-6.4	GR	4'002
NE	-0.9	UR*	-6.1	LU	3'508	OW*	-3.7	GE	-6.4	NE	3'812
Etrang	-1.5	AI*	-12.6	TG	3'488	GL	-4.2	NW*	-6.8	UR*	3'810
GE	-2.2	OW*	-19.0	AI*	1'970	BL	-4.5	UR*	-11.9	BE	3'803
CH	3.4	CH	3.8	CH	4'967	CH	0.1	CH	3.0	CH	5'153
Médiane	3.0	Médiane	2.7	Médiane	4'860	Médiane	-0.3	Médiane	1.7	Médiane	5'031
Q1	0.9	Q1	-0.5	Q1	4'083	Q1	-1.9	Q1	-0.8	Q1	4'381
Q3	4.6	Q3	5.2	Q3	5'376	Q3	1.7	Q3	4.1	Q3	5'767
EI	3.7	EI	5.7	EI	1'292	EI	3.6	EI	5.0	EI	1'386

Ind 1: nombre de bénéficiaires, évolution annuelle moyenne en % pour 2001-2010

Ind 3: coûts par bénéficiaire, évolution annuelle moyenne en % pour 2001-2010

Ind 4: coûts par bénéficiaire en francs, moyenne pour 2001-2010

Médiane: quartile 50 %, valeur médiane

Q1: quartile supérieur (quantile 25 %)

Q3: quartile inférieur (quantile 75 %)

EI: Q3-Q1; écart interquartile, mesure de dispersion

Source: données OFAS, présentation CDF

Ch. 313 Malformations du cœur et des vaisseaux

Indicateur 1: Le nombre de bénéficiaires a augmenté en Suisse de 3,4 % par année entre 2001 et 2010. Les cantons suivants ont enregistré d'importantes augmentations: Schwyz (7,4 %), Vaud (7,3 %), Bâle-Ville (6,6 %) et Tessin (6,4 %). Le canton de Genève (- 2,2 %) ainsi que les offices AI pour les assurés résidant à l'étranger (- 1,5 %) ont enregistré une baisse.

Indicateur 2: Aucun canton ne présente de valeurs aberrantes.

Indicateur 3: Les coûts par bénéficiaire ont augmenté en Suisse de 3,8 % par année entre 2001 et 2010. Les cantons de Schaffhouse (17,1 %), Nidwald (12,7 %), Berne (11,2 %) et du Valais (10,8 %) ont enregistré la plus forte augmentation. Sept cantons ont enregistré une baisse des coûts par bénéficiaire (voir figure 26).

Indicateur 4: Les coûts moyens par bénéficiaire entre 2001 et 2010 en Suisse étaient de 4 967 francs. Ces coûts sont beaucoup plus élevés dans le canton de Genève (7 821 fr.).

Aucun canton ne présente de valeurs élevées ou basses (quartile supérieur ou inférieur) pour les indicateurs 1, 3 et 4. En revanche, quelques cantons ont enregistré des valeurs hautes ou basses pour deux indicateurs (Berne, Bâle-Ville, Bâle-Campagne, Soleure, Schaffhouse et Valais).

Ch. 387 Epilepsies

Indicateur 1: Le nombre de bénéficiaires a augmenté en Suisse de 0,1 % par année entre 2001 et 2010. Le canton de Genève présente la plus forte augmentation (7,7 %). Les cantons suivants ont enregistré une baisse: Bâle-Campagne (- 4,5 %), Glaris (- 4,2 %), Obwald (- 3,7 %) et Appenzell Rhodes-Extérieures (- 2,8 %) ainsi que les offices AI pour les assurés résidant à l'étranger (- 2,3 %).

Indicateur 2: Aucun canton ne présente de valeurs aberrantes.

Indicateur 3: Les coûts par bénéficiaire ont augmenté en Suisse de 3,0 % par année entre 2001 et 2010. Les plus fortes augmentations ont été enregistrées dans les cantons de Schaffhouse (9,7 %), Vaud (8,7 %) et Glaris (7,9 %). Sept cantons ont enregistré une baisse de ces coûts, dont celui d'Uri (11,9 %).

Indicateur 4: Les coûts moyens par bénéficiaire entre 2001 et 2010 en Suisse étaient de 5 153 francs. Ces coûts sont beaucoup plus élevés dans les cantons de Zoug (7 582 fr.) et de Vaud (7 125 fr.).

Les cantons de Fribourg et de Vaud présentent des valeurs élevées (quartile supérieur) pour les trois indicateurs. Aucun canton n'a enregistré de valeurs basses (quartile inférieur) pour les trois indicateurs.

4.6.4 Ch. 390 Paralysies cérébrales. Ch. 404 Troubles cérébraux congénitaux

Figure 27: Ch. 390 et 404, différences entre les cantons

390 Paralysies cérébrales					404 Troubles cérébraux						
	1		3	4		1		3	4		
GE	4.8	OW*	12.9	OW*	13'260	GE	23.8	Etrang	11.7	VD	7'805
TI	4.4	SZ	11.5	GE	12'788	UR	16.1	FR	5.9	BS	6'442
BS	3.1	BS	10.6	SG	11'696	NW	11.1	TI	5.8	TG	6'363
VD	3.0	AG	8.9	SZ	11'548	VD	10.7	AR	4.3	GE	6'131
AI*	2.5	TG	8.3	TG	9'782	FR	9.7	BL	2.5	ZH	5'011
AR*	2.4	GR	8.2	VD	9'126	VS	9.7	GL	2.0	TI	4'695
OW*	2.0	SG	6.8	ZH	8'945	NE	9.3	SH	1.9	Etrang	4'358
NE	1.5	SO	6.3	BL	8'653	TI	8.5	BE	1.7	SG	4'143
BE	1.3	GE	6.2	LU	8'644	ZH	7.4	OW	1.2	UR	3'872
Etrang	0.8	BL	6.0	GR	8'464	SH	7.3	JU*	1.2	SO	3'828
FR	0.6	VD	5.9	FR	8'325	SO	7.0	LU	0.5	AR	3'808
VS	0.5	VS	5.6	VS	8'131	GL	6.9	SO	0.2	SH	3'777
BL	0.3	ZH	5.3	ZG	7'953	ZG	6.9	ZH	-0.2	AI*	3'650
TG	-0.4	LU	5.2	NE	7'916	TG	6.8	VS	-0.4	NE	3'635
SO	-1.4	ZG	5.0	AI*	7'908	JU*	6.7	AG	-0.5	FR	3'535
SG	-1.7	BE	4.9	Etrang	7'784	BL	6.1	SZ	-1.0	BE	3'520
ZG	-2.5	GL*	4.6	AG	7'731	GR	5.0	SG	-1.2	AG	3'467
ZH	-2.6	NW*	4.0	UR	7'722	AI*	4.4	TG	-1.3	GR	3'455
NW*	-3.0	FR	3.9	TI	7'619	OW	4.1	BS	-2.3	NW	3'244
SZ	-3.0	SH	3.3	AR*	7'610	BS	3.3	GR	-2.5	BL	3'228
UR	-3.0	UR	2.9	SO	7'431	BE	3.3	GE	-3.1	ZG	3'224
LU	-3.4	Etrang	2.5	GL*	7'383	LU	3.0	ZG	-3.8	GL	3'190
SH	-4.0	TI	1.7	BE	7'301	Etrang	2.0	UR	-3.8	OW	3'133
JU*	-4.1	AR*	1.6	BS	7'170	SG	1.8	VD	-4.3	SZ	3'062
GL*	-4.3	NE	0.2	SH	6'851	AG	1.5	AI*	-4.6	LU	2'788
AG	-4.4	JU*	-0.2	JU*	6'851	SZ	1.3	NE	-5.1	JU*	2'783
GR	-6.3	AI*	-1.1	NW*	6'537	AR	0.8	NW	-5.2	VS	2'092
CH	-1.2	CH	6.1	CH	8'704	CH	4.9	CH	0.3	CH	4'153
Médiane	-0.4	Médiane	5.2	Médiane	7'916	Médiane	6.8	Médiane	-0.4	Médiane	3'635
Q1	-3.0	Q1	3.1	Q1	7'520	Q1	3.3	Q1	-2.8	Q1	3'226
Q3	1.8	Q3	6.5	Q3	8'799	Q3	8.9	Q3	1.8	Q3	4'250
EI	4.8	EI	3.4	EI	1'279	EI	5.6	EI	4.6	EI	1'024

Ind 1: nombre de bénéficiaires, évolution annuelle moyenne en % pour 2001-2010

Ind 3: coûts par bénéficiaire, évolution annuelle moyenne en % pour 2001-2010

Ind 4: coûts par bénéficiaire en francs, moyenne pour 2001-2010

Médiane: quartile 50 %, valeur médiane

Q1: quartile supérieur (quartile 25 %)

Q3: quartile inférieur (quartile 75 %)

EI: Q3-Q1; écart interquartile, mesure de dispersion

Source: données OFAS, présentation CDF.

Ch. 390 Paralysies cérébrales

Indicateur 1: Le nombre de bénéficiaires a diminué en Suisse de 1,2 % par année entre 2001 et 2010. Les cantons de Genève (4,8 %) et du Tessin (4,4 %) présentent l'augmentation la plus forte. Les cantons des Grisons (- 6,3 %), d'Argovie (- 4,4 %) et de Glaris (- 4,3 %) ont enregistré une baisse.

Indicateur 2: Aucun canton ne présente de valeurs aberrantes.

Indicateur 3: Les coûts par bénéficiaire ont augmenté en Suisse de 6,1 % par année entre 2001 et 2010. Les cantons d'Obwald (12,9 %) et de Schwyz (11,5 %) présentent l'augmentation la plus forte. Deux cantons ont enregistré une baisse des coûts par bénéficiaire, à savoir Appenzell Rhodes-Intérieures (- 1,1 %) et le Jura (- 0,2 %).

Indicateur 4: Les coûts moyens par bénéficiaire entre 2001 et 2010 en Suisse étaient de 8'704 francs. Les cantons d'Obwald (13 260 fr.) et de Genève (12 788 fr.) ont enregistré les coûts les plus élevés.

Le canton d'Obwald présente des valeurs élevées (quartile supérieur) pour les indicateurs 1, 3 et 4 alors que celui du Jura a enregistré des valeurs basses (quartile inférieur) pour ces trois indicateurs.

Ch. 404 Troubles cérébraux congénitaux

Indicateur 1: Le nombre de bénéficiaires a augmenté en Suisse de 4,9 % par année entre 2001 et 2010. Le canton de Genève a subi une très forte augmentation de 23,8 %, alors que les cantons d'Appenzell Rhodes-Extérieures (0,8 %), de Schwyz (1,3 %) et d'Argovie (1,5 %) ainsi que les offices AI pour les assurés résidant à l'étranger (2,0 %) ont enregistré une augmentation modeste.

Indicateur 2: Le canton de Glaris présente une augmentation aberrante.

Indicateur 3: Les coûts par bénéficiaire ont augmenté en Suisse de 0,3 % par année entre 2001 et 2010. Les offices AI pour les assurés résidant à l'étranger ont enregistré de loin la plus forte augmentation (11,7 %).

Indicateur 4: Les coûts moyens par bénéficiaire entre 2001 et 2010 en Suisse étaient de 4 153 francs. Le canton de VD a enregistré les coûts les plus élevés (7 805 fr.).

Aucun canton ne présente de valeurs élevées ou basses (quartile supérieur ou inférieur) pour les indicateurs 1, 3 et 4. Les cantons de Genève, de Vaud, de Fribourg et du Tessin ainsi que les offices AI pour les assurés résidant à l'étranger ont enregistré des valeurs hautes pour deux indicateurs.

Comparaison des infirmités congénitales au regard de la dispersion cantonale

L'EI des coûts par bénéficiaire (indicateur 4) le plus bas est enregistré pour les infirmités relevant de la médecine dentaire (ch. 208 et 210) et pour l'ensemble des infirmités congénitales. La dispersion est sensiblement plus élevée pour les quatre autres chiffres (313, 397, 390 et 404). En d'autres termes, les différences entre les cantons en matière de coûts par bénéficiaire sont plus faibles pour la médecine dentaire (analysée selon des critères mesurables) et pour l'ensemble des infirmités congénitales que pour les autres chiffres. Les plus grandes différences sont enregistrées pour le ch. 387 (Épilésies).

4.7 Causes de l'augmentation des coûts de la santé

L'augmentation des coûts en matière d'infirmités congénitales suit la même logique que la hausse des coûts de la santé en général, analysés depuis des décennies. Les fournisseurs de prestations bénéficient d'une grande marge de manœuvre en comparaison avec les assurances. Les collaborateurs des offices AI n'ont guère la possibilité de contester la nécessité de mesures

médicales. Ils ne font appel que ponctuellement aux services médicaux régionaux pour procéder à une évaluation de ces mesures.

Les mondes de la recherche et de la politique analysent et commentent les raisons et les causes de l'«explosion des coûts de la santé» depuis les années septante, aussi bien sur le plan national que sur le plan international⁴⁹.

Nous nous référons dans le présent chapitre à trois études suisses qui analysent de manière synthétique les causes de l'augmentation des coûts de la santé du point de vue de l'économie de la santé: OFS (2007), Slembeck (2006) et Kocher (2011)⁵⁰.

Les coûts de la santé et ceux des mesures médicales présentant de nombreux points communs, on peut facilement transposer les analyses traitant de l'«explosion des coûts de la santé» à la hausse des coûts des mesures médicales. Les fournisseurs de prestations sont souvent les mêmes et leur marge de manœuvre est comparable dans les deux domaines. On peut également démontrer empiriquement que les différences entre les cantons sont similaires dans le domaine de la santé et dans celui des infirmités congénitales⁵¹. Le canton de Genève, qui connaît les coûts de la santé les plus élevés, enregistre également les coûts les plus importants pour les infirmités congénitales (voir figure 24, indicateur 4). Le canton d'Appenzell Rhodes-Intérieures enregistre également les coûts les moins élevés dans les deux domaines.

4.7.1 Aspects pertinents de l'Etude OFS (2007)

Pourquoi le nombre de patients augmente-t-il?

- D'une part, pour des raisons démographiques, en raison de l'accroissement de la population et de l'espérance de vie. Pour les mesures médicales, la croissance démographique, plus particulièrement l'augmentation du nombre de naissances, est déterminante et non l'accroissement de l'espérance de vie (exception: mères plus âgées).
- D'autre part, parce que la tendance de la population à recourir aux prestations médicales croît. Les facteurs qui influencent cette évolution sont: la prévalence des

⁴⁹ Sommer, Jürg H. (1987): Das Malaise im Gesundheitswesen: Diagnose und Therapievorschläge. Dans son dernier livre (Muddling through elegantly - Rationierung im Gesundheitswesen), l'auteur semble avoir trouvé une voie pragmatique pour aborder ce malaise. On peut trouver des références à des études internationales sur ce sujet dans les nombreux rapports de l'OCDE notamment.

⁵⁰ OFS (2007): Déterminants et évolution des coûts du système de santé en Suisse; Slembeck, Tilman (2006): Kostentreiber im Schweizer Gesundheitswesen - Eine Auslegeordnung; Kocher, Gerhard (2011): Die Gründe der "Kostenexplosion" im Gesundheitswesen, in SAEZ 2011;92:38

⁵¹ La corrélation statistique entre le rang des cantons en matière de coûts de la santé par personne en 2005 (source : Camenzind, Paul (2008) Erklärungsansätze regionaler Kostenunterschiede im Gesundheitswesen, in „Die Volkswirtschaft“ 10-2008) et les coûts moyens par bénéficiaire entre 2001 et 2010 en ce qui concerne les infirmités congénitales (indicateur 4) est forte. Quatre des six cantons qui enregistrent les coûts les plus élevés en matière d'infirmités se situent dans les six premières places du classement des coûts de la santé; quatre des six cantons qui enregistrent les coûts les plus bas en matière d'infirmités se situent dans les cinq dernières places du classement des coûts de la santé.

maladies, la tendance à consulter un médecin, l'accès aux traitements, les coûts prix en charge par l'assurance.

Pourquoi le volume moyen de prestations par patient augmente-t-il ?

- Parce que l'activité médicale se diversifie en raison des progrès de la médecine et que les souhaits des patients ainsi que le comportement des médecins et d'autres fournisseurs de prestations se modifient.
- Parce que le volume des prestations fournies augmente: les fournisseurs de prestations sont tentés de recourir à un volume de prestations dépassant les mesures nécessaires afin de s'assurer un revenu adéquat.
- Parce que les patients ont tendance à consulter dès les premiers symptômes et, depuis un certain temps, à se rendre dans des services d'urgences spécialisés. Il s'agit certainement là d'un facteur d'augmentation des coûts à long terme.

Quels sont les facteurs qui font augmenter le coût moyen des prestations médicales?

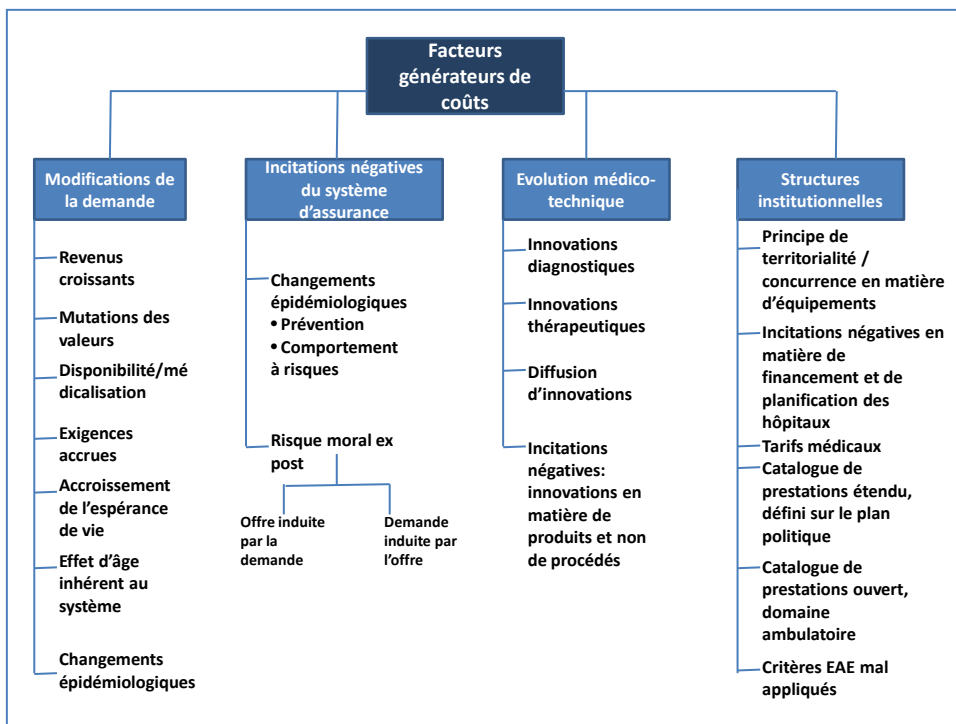
- Selon la théorie économique, le coût moyen des prestations est influencé par deux facteurs principaux, à savoir le progrès de la technique et les coûts croissants du facteur travail. Contrairement au secteur industriel, dans lequel le progrès technique induit une baisse des coûts, le progrès entraîne une augmentation des coûts dans le domaine de la santé, car les gains de productivité sont difficiles à obtenir dans les secteurs exigeant un personnel important: comme les salaires dans ce domaine doivent s'aligner sur ceux de secteurs d'activité plus productifs, l'augmentation des coûts est en effet supérieure à la moyenne⁵².

4.7.2 Aspects pertinents de l'Etude Slembeck (2006)

Cette étude élargit le cadre de l'analyse et montre que toute une série de facteurs est responsable de l'accroissement supérieur à la moyenne des coûts de la santé. Contrairement à l'étude présentée ci-dessus, elle analyse l'augmentation du volume des prestations fournies en termes descriptifs, la qualifiant d'inhérente au système (homo œconomicus).

⁵² Ce mécanisme, déjà analysé dans les années 60, est appelé «loi de Baumol».

Figure 28: Principaux facteurs générateurs de coûts en matière de santé



Source: d'après Slembeck (2006)

Les facteurs suivants peuvent être appliqués à l'augmentation des coûts dans le domaine des mesures médicales de l'AI:

Modification de la demande: l'augmentation des **revenus** n'est pas une cause directe de l'augmentation des coûts, car l'AI ne connaît pas de régime d'assurances complémentaires. En revanche, elle entraîne (de par la hausse du niveau de vie) des exigences accrues envers le système de santé et la qualité de vie personnelle. Conclusion: ce critère s'applique à tous les types d'infirmités.

Mutation des valeurs: les exigences esthétiques accrues jouent un rôle lors d'anomalies des mâchoires et du positionnement des dents et lors de malformations du visage en général. Conclusion: ce critère peut s'appliquer à l'évolution des coûts pour ce type d'infirmités et pour la période considérée (2001-2010), mais il n'est guère pertinent pour les infirmités congénitales dans leur ensemble.

Disponibilité et médicalisation: le nombre des médecins qui pratiquent en Suisse a augmenté: en 1980, ils étaient 2,4, en 2002, environ 3,6 pour 1000 habitants. L'OCDE estimait la population de médecins à 3,8 en 2006⁵³. On estime l'augmentation des postes de médecins dans les hôpitaux entre 1998 et 2006 à environ 25 % (équivalents plein temps)⁵⁴.

⁵³ Conseil Suisse de la Science et de la Technologie (2007): Démographie médicale et réforme de la formation professionnelle des médecins.

⁵⁴ Attention: cela ne signifie pas que l'offre a été élargie de 25 % (modification du temps de travail, etc.).

En 2002, la densité cantonale des médecins travaillant en cabinet privé et les coûts cantonaux par bénéficiaire de mesures médicales présente une corrélation (R) de 65 %. Il ne s'agit certes pas d'une preuve mais bien d'un indice révélant un possible lien entre densité des médecins et coûts des mesures médicales. Il existe de nombreuses études portant sur la demande induite par l'offre en matière de santé, mais il est difficile de déterminer le nombre de médecins correspondant aux besoins effectifs de la population. La répartition géographique des médecins de famille et des médecins spécialisés en Suisse pose problème car elle régit en quelque sorte l'accès aux prestations de santé. Une étude de SantéSuisse montre qu'à la suite de la levée du moratoire sur l'ouverture de cabinets médicaux, la plupart des spécialistes se sont établis dans les cantons de Zurich, de Genève, du Tessin, de Bâle-Ville et de Berne⁵⁵, donc dans les régions où la densité était déjà la plus élevée. Toujours selon SantéSuisse, l'ouverture de chaque cabinet d'un médecin spécialisé entraînerait des coûts supplémentaires d'environ 500 000 francs à la charge de l'assurance-maladie.

Exigences: voir «revenus».

Vieillesse démographique et effet de l'âge: l'âge croissant des mères joue un rôle pour certaines infirmités congénitales (chiffres de la néonatalogie), mais le vieillissement démographique n'a aucun effet sur la demande en mesures médicales de l'AI, puisque ces dernières sont limitées légalement aux enfants et aux jeunes.

Modifications épidémiologiques: elles jouent certainement un rôle plus important pour les maladies transmissibles que pour les infirmités congénitales.

Incitations diverses du système d'assurance

Le risque financier pour les hôpitaux et les médecins est moindre dans l'AI («tiers payant») que dans l'assurance-maladie obligatoire (système du «tiers garant» pour les prestations ambulatoires). S'agissant de la rémunération des prestations stationnaires, la part du canton de résidence se monte, depuis 2009, à 55 % au moins, conformément à l'art. 49a, al. 2, LAMal⁵⁶. En ce qui concerne l'AI, la part des coûts supportée par le canton propriétaire de l'hôpital était de 20 % pour les patients domiciliés dans le canton et nulle pour les patients d'autres cantons.

Conformément au nouvel article 14^{bis} LAI, dès 2013, les frais hospitaliers seront répartis entre l'AI (80 %) et les cantons (20 %) pour autant que le traitement ait été dispensé dans un hôpital reconnu selon la loi sur l'assurance-maladie. Le Conseil des Etats et le Conseil national ont clairement approuvé l'inscription de cette clé de répartition dans la LAI en 2012. Elle avait déjà été appliquée jusqu'en 2008. Mais la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) avait ensuite dénoncé l'accord sur lequel reposait cette réglementation. Les cantons entendaient répercuter progressivement l'intégralité de leur part des coûts (60 mio de fr. environ) sur l'AI. Après avoir créé une base légale, le Parlement oblige maintenant à nouveau les cantons à cofinancer l'AI.

Les incitations financières de l'AI sont plus favorables aux prestataires que celles de l'assurance-maladie. Depuis des années, on parle de passer du financement mixte au financement moniste

⁵⁵ NZZ am Sonntag du 6 mai 2012.

⁵⁶ Il existe une réglementation transitoire pour certains cantons.

dans la LAMal, la LAA et la LAI, mais même le passage à SwissDRG dès 2012 n'a pas apporté de solution uniforme.

Au cours des dernières décennies, des études sur les coûts économiques de la santé s'intéressent de plus en plus à l'aléa moral, un effet incitatif découlant de la couverture d'assurance. L'hypothèse est la suivante: le citoyen assuré (par comparaison au citoyen non assuré) va prendre davantage de risques pour la santé (aléa moral *ex ante*). Il va aussi demander des prestations médicales supplémentaires pour rentabiliser sa prime (aléa moral *ex post*). Ces arguments ne sont toutefois pas très pertinents pour les mesures médicales de l'AI. En effet, les primes d'assurance de l'AI ne sont guère un sujet de discussion et sont peu connues de la population.

Les incitations avantageuses de l'AI pour les assurés – par comparaison à l'assurance-maladie – sont les suivantes: dans l'AI, le libre choix du médecin et des prestataires est garanti gratuitement, il n'y a pas de franchise, certaines prestations sont plus facilement accessibles aux bénéficiaires de mesures médicales de l'AI qu'aux patients de l'assurance-maladie (psychothérapie, physiothérapie, ergothérapie).

Demande induite par l'offre, (cf. disponibilité / médicalisation). Même si une forte corrélation statistique est avérée entre l'offre en prestations médicales et les coûts des mesures médicales, cela ne prouve pas encore que la demande soit induite par l'offre. Cependant, plusieurs études sur les coûts économiques de la santé jugent que cette forte corrélation est un indice d'un tel rapport.

Evolution médico-technique: de nouveaux appareils et méthodes de traitement renchérissent le traitement.

Les **innovations diagnostiques et thérapeutiques** sont peu à peu acceptées pour certaines (par ex. innovations concernant les soins aux prématurés); dans certains cas, elles font l'objet de programmes explicites (par ex. le dépistage systématique de la fibrose kystique). Un facteur potentiel pourrait être la meilleure acceptation de certains médicaments (Ritaline par ex.). S'agissant des n^{os} 401 (psychoses et autisme infantile) et 404 (troubles cérébraux congénitaux), les moyens diagnostiques (tests psychologiques et autres) ont été améliorés, mais il appartient toujours au médecin traitant d'apprécier si les critères sont remplis ou non (spécialement pour les maladies psychiques). Un dépistage plus efficace et de meilleures méthodes de traitement jouent un rôle important dans l'allongement de l'espérance de vie pour le n° 459 (troubles de la fonction du pancréas). Dans certains cas, les innovations médicales peuvent également entraîner une baisse des coûts. Par ailleurs, elles font partie des évolutions de la société. Par exemple, des soins de santé modernes ne sont guère pensables sans le recours à une technologie informatique actuelle. Le changement médical et technologique joue aussi un rôle central dans le domaine des mesures médicales pour expliquer les développements en matière de diagnostic (nombre de bénéficiaires) et de traitement (intensité des ressources, personnel hautement spécialisé, etc.).

Structures institutionnelles

La **concurrence en matière d'équipement** joue un rôle essentiel en médecine de pointe notamment, par exemple pour les n^{os} 313 (Malformations congénitales du cœur et des vaisseaux) et 494 (Nouveau-nés ayant à la naissance un poids inférieur à 2000 grammes, jusqu'à la reprise d'un poids de 3000 grammes). Les débats sur la médecine de pointe démontrent que des réflexions économiques rationnelles (économies d'échelle) sont faites dans certains domaines pour

invoquer une amélioration de la qualité des soins (par ex. un hôpital doit pratiquer un nombre suffisant d'opérations du cœur pour maintenir une qualité élevée des soins).

Les incitations négatives du financement hospitalier: les prestations en cas d'infirmités congénitales nécessitant des investigations et traitements complexes (par ex. n^{os} 387, Epilepsies; 390, Paralysies cérébrales) sont fournies en milieu stationnaire. Un traitement ambulatoire ne serait pas possible sans occasionner des frais de coordination disproportionnés entre les différents prestataires. Il semble plus difficile de contrôler les coûts des prestations stationnaires que ceux des prestations ambulatoires. SwissDRG est une nouvelle tentative visant à rendre la qualité et les coûts comparables entre les hôpitaux.

Catalogue de prestations plus vaste et défini politiquement: le catalogue des infirmités congénitales obéit à une autre logique et est plus large que la liste des malformations, déformations et anomalies chromosomiques congénitales établie par l'Organisation mondiale de la santé (CIM-10). Le catalogue des infirmités congénitales a été étendu lors de sa dernière révision en 1985. L'analyse du CDF révèle que le catalogue continue à s'élargir.

La LAMal mentionne les critères EAE (efficacité, adéquation, caractère économique). En introduisant la disposition «simple et adéquat» dans l'assurance-invalidité, on a limité les frais et décrit la rationalité d'une prestation d'assurance. «Les juges de Mon Repos considèrent que ce principe n'est violé qu'en présence d'une inadéquation grossière entre les coûts d'une mesure et le but de celle-ci.»⁵⁷ Comme la simplicité et l'adéquation des mesures médicales en cas d'infirmités congénitales sont insuffisamment précisées et n'ont pas force de loi dans la CMRM, ces jugements sont cruciaux dans des cas isolés. Les décisions judiciaires sont particulièrement fréquentes en cas de moyens auxiliaires de l'AI. Il y a aussi des jugements sur les mesures médicales, dont un récent sur la physiothérapie.⁵⁸ On peut trouver certains arrêts du Tribunal fédéral sur la simplicité et l'adéquation de traitements paramédicaux, mais pas sur les mesures médicales **stationnaires**.

4.7.3 Aspects importants relevés par l'étude Kocher (2011)

Une méta-analyse parue en 2011 dans le Bulletin des médecins suisses mentionne plus de 200 motifs de l'«explosion des coûts» dans le domaine de la santé. Dans plus de 80 % des travaux analysés consacrés à l'augmentation des dépenses de santé, les facteurs **«progrès/innovations médico-techniques»** et **«vieillesse, allongement de l'espérance de vie, évolution/changement démographique»** sont cités en tête.⁵⁹ Les **exigences et attentes croissantes de la population** arrivent en troisième position. Suivent la **densité accrue des médecins et des hôpitaux**, l'offre élevée et en hausse, l'augmentation de la prospérité et les incitatifs manquants ou mauvais pour économiser. D'autres causes citées sont la

⁵⁷ **auditionsuisse**, Fiche de faits et chiffres «Simple et adéquat» selon la LAI,

http://www.hoerenschweiz.ch/uploads/media/EinfachZweckmaessigIVG_F_081014.pdf

⁵⁸ Jugement du Tribunal fédéral sur la physiothérapie, arrêt n° 8C.289/2010, jugement du 6 décembre 2010.

http://www.polyreg.ch/d/informationen/bgeunpubliziert/Jahr_2010/Entscheide_8C_2010/8C.289_2010.html

⁵⁹ Kocher, Gerhard (2011): Die Gründe der "Kostenexplosion" im Gesundheitswesen, in BMS 2011, 92: 38 (avec résumé en français).

surconsommation médicale, l'augmentation du volume des prestations fournies et les prestations inutiles. Les conclusions de l'étude sont pertinentes et désillusionnées:

«Il n'y a aucun classement reconnu universellement sur les causes des coûts. Il ne serait pas possible, d'ailleurs, d'établir un tel classement avec des méthodes scientifiques. La présente liste fournit cependant des indications utiles pour prendre des mesures d'économie. Parmi les sept motifs les plus fréquemment évoqués, quatre peuvent **être influencés** (motifs 3, 4, 6 et 7). Alors que dans les trois autres cas (1, 2 et 5), une intervention n'est pratiquement pas possible ou simplement pas souhaitée. Il est scandaleux que, malgré tous les beaux discours sur les mesures d'économie, la Suisse dépense chaque année plus de deux milliards supplémentaires par rapport à l'année précédente.»

Selon cette étude, la Suisse a besoin d'actions politiques, et non de calculs économiques de l'importance des différentes causes à l'origine des coûts.

S'agissant de l'AI, il est possible d'influencer les facteurs suivants: mesures visant à réduire les exigences de la population, création d'incitations à économiser pour les prestataires et les patients, suppression des incitations négatives et diminution de la surconsommation médicale. Le CDF propose au chapitre 6 des moyens qui devraient entraîner des améliorations au niveau des mesures médicales.

Les approches portant sur les coûts économiques de la santé pour expliquer les causes de la hausse des frais fournissent également des pistes importantes pour comprendre les différences de coûts entre les cantons. Les facteurs suivants entrent en jeu: la proximité d'une médecine spécialisée coûteuse diffère selon les cantons (urbains-ruraux), les traditions de traitement varient par exemple pour les maladies psychiques et la consommation de médicaments (Suisse romande-Suisse alémanique), les taux de natalité sont différents selon les cantons, de même que les prix des prestations médicales (valeur du point Tarmed, propharmacie) et la densité de médecins, etc.⁶⁰

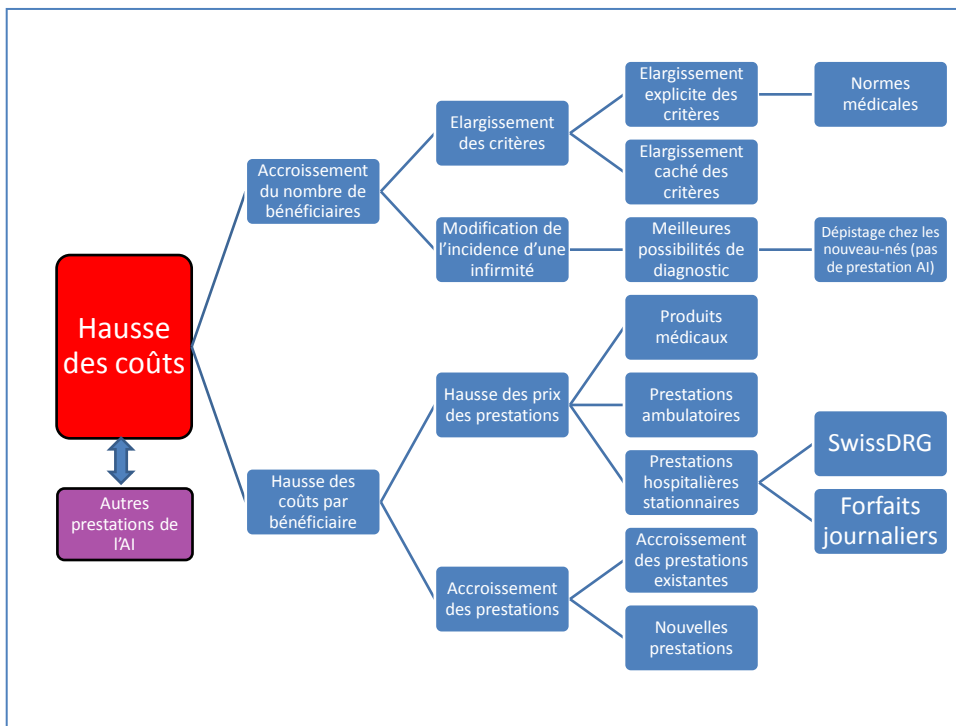
4.8 Causes de l'évolution des coûts liés aux infirmités congénitales – Une réaction en chaîne

Comme il a déjà été mentionné, les coûts liés aux infirmités congénitales ont augmenté plus rapidement que les coûts de la santé ces dernières années. La question principale soulevée par cette évaluation est de trouver une explication au phénomène. Le présent rapport a analysé sur le plan quantitatif le nombre de bénéficiaires et les coûts par bénéficiaire selon le canton et l'infirmité congénitale. D'après l'étude préliminaire du CDF, l'accroissement des prestations pouvait être une cause possible, mais il n'existe aucune statistique des prestations médicales individuelles en cas d'infirmité congénitale.

⁶⁰ «Les études portant sur les disparités entre les cantons suisses en matière de coûts de la santé mettent en avant, comme facteurs de hausse, la densité des médecins, la structure par âge et par sexe, le taux de chômage, le degré d'urbanisation, l'appartenance à une langue et une culture latines, la densité de pharmacies et les progrès techniques.» Camenzind, Paul (2008): op. cit.

La figure 29 représente un modèle possible des causes de la hausse des coûts. L'accroissement du nombre de bénéficiaires et l'augmentation des coûts par bénéficiaire y sont présentés comme causes primaires. Les **causes secondaires** sont l'élargissement des critères de reconnaissance d'une infirmité congénitale, l'augmentation de la morbidité (mesurée par rapport à l'incidence de l'infirmité congénitale), la hausse des prix des prestations médicales et l'augmentation du nombre de prestations.

Figure 29: Causes possibles de l'évolution des coûts – réactions en chaîne



Source: CDF.

Les causes possibles des troisième et quatrième niveaux sont présentées dans ce schéma. Comme le démontrent les scénarios du CDF, on peut distinguer entre l'élargissement implicite (caché) et explicite des critères et de l'indication. Les infirmités congénitales psychiques fournissent des exemples à ce sujet (n^{os} 401-406). Le programme de dépistage de la fibrose kystique effectué à partir de 2011 chez les nouveau-nés entraînera probablement une augmentation de l'incidence enregistrée de cette infirmité congénitale (n° 459). Bien que le programme de dépistage ne soit pas financé par l'AI, il causera indirectement une hausse des coûts liés aux infirmités congénitales.

De manière générale, un modèle d'impact devrait pouvoir livrer une réponse adéquate à la question principale soulevée par l'évaluation. Or en réalité, les modèles d'impact ne sont souvent que partiellement quantifiables et contrôlables. Le modèle présenté tente de quantifier les différentes causes de la hausse des coûts liés aux infirmités congénitales entre 2001 et 2010.

Sont quantifiables les causes du premier niveau: le nombre de bénéficiaires a augmenté de 12 % entre 2001 et 2010, alors que les coûts par bénéficiaire se sont accrus de 43 % (55 points de pourcentage en tout). L'augmentation du nombre de bénéficiaires explique donc une petite partie (12/55), la hausse des coûts par bénéficiaire une plus grande partie (43/55) de l'accroissement total des coûts entre 2001 et 2010.

Causes primaires:

- Env. 78 % de la hausse des coûts entre 2001 et 2010 est imputable à l'augmentation des coûts par bénéficiaire;
- Env. 22 % de la hausse des coûts entre 2001 et 2010 est imputable à l'augmentation du nombre de bénéficiaires.

On peut déterminer la pondération des causes de l'accroissement du nombre de bénéficiaires: comme l'incidence des infirmités congénitales n'a guère varié entre 2001 et 2010, on peut supposer que l'**élargissement des critères** est la seule explication à ce phénomène.

En revanche, la pondération des deux causes de la hausse des coûts par bénéficiaire ne peut être qu'estimée. Dans l'indice suisse des prix à la consommation (IPC), un indice est calculé pour les soins de santé. Ce dernier a augmenté de 2,6 % entre 2001 et 2010.⁶¹ La majeure partie de la hausse des coûts et des coûts par bénéficiaire est donc imputable à une **augmentation de la quantité des prestations**.

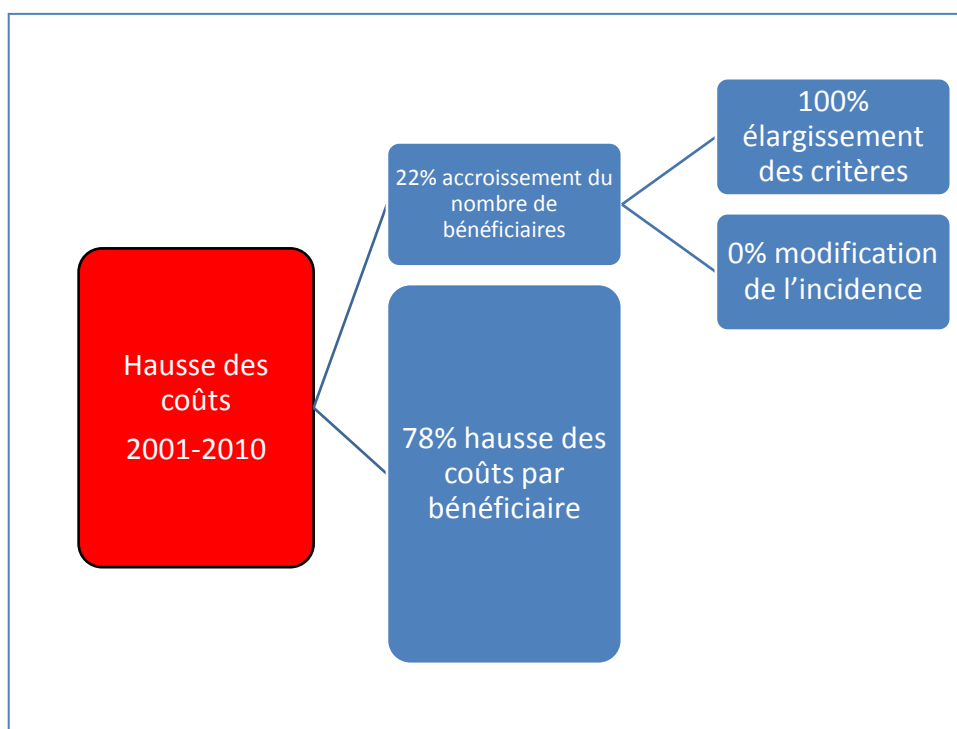
Comme l'indice des soins de santé se compose de trois sous-indicateurs, l'effet des prix peut être quantifié de manière détaillée:

- produits médicaux - 17,4 %;
- prestations ambulatoires + 3,5 %;
- prestations hospitalières + 13,3 %.

Les causes quantifiables de la hausse des coûts liés aux infirmités congénitales entre 2001-2010 peuvent être résumées comme suit:

⁶¹ Dans l'IPC, seules les prestations financées exclusivement par les ménages et les primes sont prises en compte. La part des coûts de la santé financée par les impôts ne fait pas partie de la consommation privée et de l'IPC. Les indices de prix se basent sur des conditions modélisées; les modifications de la qualité des marchandises et des prestations ne sont pas prises en compte. Cela peut avoir pour conséquence que l'effet des prix est fixé trop bas dans le secteur de la santé, qui fournit un grand nombre de prestations et connaît des développements technologiques rapides.

Figure 30: Causes quantifiables de la hausse des coûts liés à la totalité des infirmités congénitales entre 2001 et 2010



Source: CDF.

La hausse des coûts liés aux infirmités congénitales est principalement imputable à une hausse des coûts par bénéficiaire entre 2001 et 2010. Or comme le prix des prestations médicales n'a augmenté que de 2,6 % durant cette période, il est évident que l'accroissement des prestations est le principal facteur quantifiable expliquant la hausse des coûts.

L'augmentation du volume des prestations fournies – un facteur important: 76 % de la hausse des coûts liés aux infirmités congénitales entre 2001 et 2010 est imputable à l'accroissement des prestations. Ce résultat concorde avec de nombreuses études sur les coûts économiques de la santé: l'augmentation du volume des prestations fournies est une cause quantifiable importante (sinon la principale) de la hausse des coûts de la santé.

5 Conclusions

De 2001 à 2010, les coûts des mesures médicales pour les infirmités congénitales ont augmenté 1,5 fois plus vite que les dépenses de santé. Ils se situent à environ 669 millions de francs pour l'année 2010. Auxquels s'ajoutent 23 millions de francs pour les mesures médicales de réadaptation (selon l'art. 12). Durant la même période, le nombre de bénéficiaires s'est accru de 12 % pour atteindre le chiffre de 113 040. Quant au coût moyen par bénéficiaire, il a augmenté de 43 % et se situe à 5 920 francs. Il existe cependant de très grandes différences entre les maladies. Une quinzaine d'entre elles couvrent près de 60 % de l'ensemble des coûts. Pour trois maladies, les coûts avoisinent ou dépassent légèrement les 60 millions de francs. Il s'agit des paralysies cérébrales (n° 390), des prématurés (n° 494) et du syndrome psycho-organique (n° 404). Hormis les infirmités nécessitant un traitement dentaire et le domaine de la néonatalogie, la plupart des maladies qui génèrent le plus de dépenses sont logiquement des maladies chroniques, les patients devant être soignés ou suivis durant plusieurs années. Parmi les maladies examinées, l'épilepsie est celle dont l'évolution des coûts suit au plus près l'évolution des coûts de la santé. L'OFAS a élaboré une statistique sur l'incidence des mesures médicales sur les enfants. Sur cette base, il est possible de démontrer que 30 % des enfants d'une classe d'âge ont bénéficié de prestations de mesures médicales de l'AI, cette incidence étant stable.

Si on examine les bénéficiaires de mesures médicales, 20 % d'entre eux bénéficient également d'autres mesures individuelles de l'AI; dans ce cas de figure, les mesures médicales représentent 70 % des dépenses pour les mesures individuelles. Pour quatre maladies, l'AI verse aux bénéficiaires une part importante d'autres prestations individuelles (moyens auxiliaires, allocations pour impotent, formation professionnelle initiale). Par rapport au total des dépenses pour les mesures individuelles, la part de ces autres prestations se situe à 40 % pour l'épilepsie et pour le syndrome psycho-organique, 50 % pour l'autisme et 60 % pour les paralysies cérébrales.

Au niveau des prestations facturées par les prestataires de soins, les mesures stationnaires (avant tout hospitalières) représentent 40 % des coûts facturés et constituent le premier poste de dépenses. A titre de comparaison, les prestations ambulatoires ne représentent qu'à peine 10 % des montants facturés, suivies par les soins dentaires. Il est intéressant de noter que les directives de l'OFAS ne concernent que marginalement le domaine des prestations stationnaires.

5.1 Réponse aux cinq questions

1. L'évolution des coûts à la hausse des mesures médicales est-elle la conséquence de l'augmentation du nombre de cas ou de l'accroissement des prestations et/ou des prix indépendamment du nombre de cas?

D'une manière générale, le CDF a pu constater que la part la plus importante de l'augmentation des coûts est liée à l'évolution à la hausse du coût par cas. Ceci est dû à l'accroissement du volume de prestations, conséquence du développement de la technologie médicale, de l'apparition de nouveaux moyens de traitement, d'une plus grande acceptation de traitements par les patients et d'une meilleure connaissance tant des maladies que des moyens thérapeutiques. Pour la néonatalogie et plusieurs maladies chroniques, les progrès sont tels que l'espérance de même que les conditions de vie se sont notablement améliorées. Au niveau de l'augmentation du nombre de cas, les explications sont à rechercher du côté des progrès au niveau des connaissances

diagnostiques. Les maladies sont davantage connues et les symptômes sont identifiés de manière correcte et plus tôt.

L'augmentation du nombre de bénéficiaires est très supérieure à la moyenne pour l'autisme (n° 401) et pour les maladies nécessitant en partie un traitement avec l'hormone de croissance (n° 462). Alors que le nombre de bénéficiaires pour le syndrome psycho-organique a très fortement augmenté dans les années 1990 et au début des années 2000, il s'est par la suite stabilisé. Le coût moyen par bénéficiaire est le plus élevé pour les prématurés (près de 35 000 fr.) et pour les patients atteints de la mucoviscidose (environ 32 000 fr.). L'augmentation des coûts par bénéficiaire est supérieure à la moyenne en particulier pour les patients atteints de paralysie cérébrale et pour la prise en charge des prématurés.

Si les prestations stationnaires facturées constituent le premier poste de dépense au niveau des fournisseurs de prestations, elles ne concernent qu'à peine 10 % de bénéficiaires, parmi lesquels des cas complexes. Les prématurés étant traités uniquement en unité hospitalière, donc stationnaire, le CDF a pu comparer les coûts moyens par bénéficiaire en fonction des prestataires. Il a constaté des différences non négligeables entre les établissements ayant un système de tarif selon le principe du forfait journalier ou un système de tarif selon le principe du forfait par cas. Les établissements ayant adopté le système du forfait par cas connaissent des coûts plus élevés. L'introduction de SwissDRG dès 2012 devrait toutefois supprimer ces différences et permettre des comparaisons plus affinées.

Au niveau de la comparaison entre les cantons, il n'est pas aisé de tirer des enseignements généraux. Toutefois les différences observées se rapprochent des tendances existantes dans le domaine de la santé, si on examine par exemple le taux d'hospitalisation ou le niveau de primes des assurances maladie. Si on examine des maladies plus spécifiques, il peut exister des différences significatives entre cantons. Le développement de l'offre médicale joue un rôle et il n'est pas surprenant de constater que ceci concerne plutôt des grands cantons, la proximité de centres urbains et de centres hospitaliers de pointe. Pour plusieurs maladies, il peut exister des différences cantonales allant du simple au double, voire du simple au triple concernant le coût moyen par bénéficiaire. Le CDF a en outre constaté que les différences cantonales sont plus grandes lorsqu'il existe une marge d'interprétation dans l'application de critères, par exemple pour les maladies psychiques.

Cependant, le dossier des mesures médicales est complexe car il concerne une multitude de maladies très différentes. Les enjeux qui se posent pour les maladies d'origine psychique ne sont pas les mêmes que pour les paralysies cérébrales, les malformations faciales, la néonatalogie ou les malformations entraînant des problèmes de croissance, pour ne citer que quelques exemples. Si l'offre médicale, le développement des spécialités médicales, les nouvelles connaissances provenant de la recherche, l'amélioration des diagnostics et les progrès des traitements thérapeutiques ont incontestablement un effet sur l'augmentation des coûts, d'autres facteurs plus spécifiques jouent également un rôle: citons par exemple le fait que les traitements dentaires sont traditionnellement peu pris en charge par l'assurance-maladie, la difficulté d'établir des critères clairs et objectifs pour les maladies psychiques, la difficulté de définir la durée, l'intensité et la fréquence des traitements (psychothérapie, physiothérapie, ergothérapie en particulier), les zones d'ombre entourant le dosage de médicaments coûteux comme l'hormone de croissance (dosage et durée du traitement), de même que la difficulté de refuser des thérapies face à des enfants atteints de maladies chroniques et très handicapantes. Dans ces différents domaines, le CDF a constaté

que le niveau de connaissances de l'OFAS et des offices AI est faible, fragmenté ou concentré dans un très petit nombre de personnes. Ceci laisse une grande marge de manœuvre aux fournisseurs de prestations et aux sociétés médicales spécialisées qui peuvent définir eux-mêmes les standards pour les diagnostics, les traitements et la prise en charge des patients. Hormis quelques exceptions, l'AI est peu présente dans ces débats, comme en atteste le cas de la néonatalogie. Ceci peut en partie expliquer les différences observées entre les cantons. De plus, l'image des assureurs maladie appliquant des règles strictement (par exemple, non remboursement des médicaments hors indication pour les enfants ou hors liste pour des maladies rares) donne à l'AI un caractère plus empathique, proche de la souffrance des enfants et de la détresse des parents. Pour les fournisseurs de prestations, ce n'est pas tant une question de différence de tarif qui compte, mais le fait d'être confronté à moins d'acteurs, de subir moins de contrôle et d'avoir la garantie d'être payé en vertu du principe du tiers payant.

2. Les modifications apportées au catalogue des infirmités congénitales depuis 1985 et les directives édictées par l'OFAS dans ce domaine ont-elles permis de garantir une bonne maîtrise des coûts?

La dernière révision de la liste des infirmités congénitales date de 1985. Depuis cette date, les adaptations se font au cas par cas, au gré des demandes émanant de la communauté médicale ou d'associations spécialisées. Jusqu'en 2005, les propositions de modification ou d'adaptation ont été discutées au sein d'une commission spécifique, la Commission pour les mesures médicales de réadaptation. Cette commission qui a existé sous trois formes différentes n'a pas toujours eu de statut ni de cahier des charges clairement définis. Elle était chargée de faire des propositions à l'OFAS. Mais sa composition et ses objectifs n'ont pas été clarifiés. Au fil du temps, cette commission a été mise en sommeil, en raison du fait que l'OFAS était prioritairement occupé par la 5^{ème} révision de l'AI et n'avait pas de ressources à consacrer pour ce domaine. Par ailleurs, des membres de la commission avaient tendance à défendre avant tout les intérêts de leur domaine médical propre, rendant difficile l'émergence de propositions constructives. Si certains domaines médicaux ont toujours été très bien représentés à l'image de la Société suisse d'orthodontie, d'autres ne l'ont quasiment jamais été, comme la néonatalogie. Par la suite, l'OFAS a préféré créer des groupes de travail *ad hoc*, en fonction des problèmes (création d'un groupe de travail sur le syndrome psycho-organique – infirmité n° 404; plus récemment, création d'un groupe de travail sur l'autisme). Cette manière de procéder peut s'avérer plus pragmatique, mais elle rend l'ensemble du processus moins transparent et peu accessible pour les organismes externes à l'OFAS. En outre, il demeure toujours un risque que les groupes qui font un fort travail de lobbying puissent faire passer leurs idées.

Sur la base des études de cas examinées, le CDF a constaté que la tendance de l'évolution des coûts est très régulière. Il est très difficile de déceler l'impact d'une modification limitant les critères ou les prestations. Lors de prises de position au sein de la Commission, certaines personnes ont émis des doutes sur des propositions, sachant que des parades seront trouvées pour contourner une éventuelle limitation. De plus, les praticiens ne comprennent pas toujours le bien-fondé des limites fixées, par exemple parce qu'elles sont anecdotiques. D'autre part, se baser sur le seul critère de «faire des économies», sans se poser la question de l'utilité des prestations ou des

critères n'est pas jugé pertinent, aussi bien par des membres de la commission, que par des services de la Confédération.

En agissant au cas par cas, la Confédération ne dispose pas d'une vision d'ensemble. Certains domaines ne sont pas traités au sein de la Commission puis à l'OFAS, comme la néonatalogie ou le développement des coûts hospitaliers. Les discussions se focalisent sur les infirmités motrices (n° 390) et le syndrome psycho-organique (n° 404). Pour ce dernier, les discussions n'ont jamais cessé depuis 1974. Une directive précisant les critères a été approuvée en 2011 seulement, suite à la création du groupe de travail *ad hoc*. Alors que les discussions se poursuivaient au fil des années, l'évolution du nombre de bénéficiaires a explosé au cours des années 1990 pour se stabiliser dans la seconde moitié des années 2000. Pour les infirmités motrices cérébrales, on assiste à une faible diminution du nombre de bénéficiaires, mais à une augmentation des coûts. Il ne s'agit ici pas de se pencher uniquement sur les critères diagnostiques, mais aussi sur les moyens de traitement et le suivi des personnes, puisque, le plus souvent, elles bénéficient d'autres prestations de l'AI (moyens auxiliaires, allocation pour impotent, etc.).

Les modifications concernant l'autisme sont intéressantes car elles ont été sollicitées par une association défendant les intérêts des autistes soutenue par des experts médicaux. L'OFAS n'ayant pas de connaissances spécifiques dans ce domaine, ni même une estimation du nombre d'enfants autistes en Suisse à charge ou non de l'AI, il est difficile de résister aux pressions et de faire des propositions. Si la distinction entre l'autisme et les psychoses infantiles se justifie, il est en revanche plus difficile de soutenir que l'extension de la prise en charge des différentes formes d'autisme, y compris le syndrome d'Asperger, n'aura pas de conséquences financières, puisque la «pratique» des organes d'exécution aurait déjà anticipé cette modification. Selon les chiffres, on constate un accroissement du nombre de bénéficiaires pour l'autisme dès le changement de l'ordonnance et une augmentation de plus 3 millions de francs par an, juste pour les cas d'autisme (chiffre n° 405). Certes l'OFAS n'a pas avalisé toutes les revendications en maintenant une limite d'âge. Mais il est étonnant que l'ordonnance ait été modifiée avant qu'un groupe de travail ne soit mis en place pour discuter des critères précis et des prestations.

Dans certains domaines, l'OFAS essaie de résister à l'accroissement de l'offre de prestations ou à accepter des prestations dont l'efficacité ne serait pas reconnue. Cependant, l'OFAS, se sentant sous pression du Parlement, cherche aussi à supprimer des prestations en les transférant à d'autres acteurs, comme les mesures scolaires spéciales y incluse la logopédie parfois codifiée sous mesures médicales (domaine transféré aux cantons, suite à la réforme de la RPT), ou les mesures médicales de réadaptation pour les adultes (art. 12) transférées à la LAMAL lors de la 5^{ème} révision. Etant donné que l'essentiel des coûts est généré par l'article 13, la limitation de l'article 12 aux jeunes jusqu'à 20 ans a surtout permis de supprimer les prestations pour les opérations des yeux (cataracte en particulier), encore qu'il ne soit pas clair quelle part des 25 millions transférés concerne les mesures médicales ou les moyens auxiliaires (lunettes, verres de contact, etc.).

3. Le catalogue des infirmités congénitales et les directives de l'OFAS répondent-ils aux exigences actuelles (médicales, juridiques et administratives) et constituent-ils une aide efficace pour les offices AI et SMR?

La liste des infirmités congénitales de même que la circulaire sur les mesures médicales de réadaptation sont une construction médico-juridique. Le système de l'AI présente la particularité que les organes d'exécution doivent statuer sur le caractère de l'infirmité (art. 13), puis sur l'octroi de mesures (art. 12 et art. 13). L'AI se base sur une démarche rétrospective et il faut vérifier que le diagnostic médical correspond à ce qui est prévu dans la loi, l'ordonnance et les circulaires. La liste des infirmités congénitales reconnues par l'AI ne correspond pas aux classifications internationales des maladies, ce qui rend difficile toute comparaison et complique l'identification de critères reconnus. De même, on peut s'interroger sur la pertinence de la prise en charge des prématurés par l'AI: la classification internationale (CIM) fait clairement la distinction entre les maladies congénitales et les questions de néonatalogie. La liste de l'AI a évolué au fil des ans: la définition des maladies est plus ou moins précise; il existe plus ou moins de restrictions au niveau de la prise en charge. Dans certains cas, les prestations prises en charge sont précisées ou limitées dans la circulaire. Différentes notions sont difficiles à appliquer ou n'ont pas fait l'objet de précisions, comme les notions de «traitement simple et adéquat» pour qualifier les prestations prises en charge par l'AI, ou encore les infirmités de «faible importance». Plus généralement, ceci pose le problème du rôle de l'AI dans ce domaine, alors qu'elle se concentre depuis la 5^{ème} révision sur les aspects de d'intégration professionnelle.

Les progrès de la médecine étant très rapides, l'OFAS éprouve des difficultés à les intégrer, d'autant plus lorsque les critères n'ont pas évolué depuis 1985. Par exemple, pour les prématurés, seul le critère du poids est déterminant pour la prise en charge par l'AI, alors que le nombre de semaines de grossesse serait aussi un critère. De même, il n'est pas précisé si l'AI se limite à la prise en charge des prématurés nécessitant des soins intensifs et, le cas échéant, quel niveau de soins intensifs. Autre exemple, la cardiologie pédiatrique est en développement constant avec l'apparition de diagnostics plus fiables et de nouveaux types d'opérations. Le CDF a constaté que les thèmes de néonatalogie et de cardiologie pédiatrique ne sont que très rarement discutés à l'OFAS et, dans le passé, au sein de la commission spécialisée, alors qu'il s'agit des prestations parmi les plus coûteuses, dont l'évolution des coûts à la hausse est importante et dont les bénéficiaires sont quasiment tous à la charge de l'AI. D'une manière générale, il est difficile pour l'OFAS de suivre l'évolution de maladies aussi diverses et de réagir aussi bien au niveau des diagnostics, des prestations et du prix des prestations. Une grande latitude est laissée de fait aux prestataires de soins. A titre d'exemple, les enjeux qui se posent pour la néonatalogie (progrès de la médecine et coûts hospitaliers stationnaires) ne sont pas les mêmes que pour les maladies de croissance (dosage, fréquence et coûts de l'hormone de croissance), pour les infirmités motrices cérébrales (appareils de traitement, moyens auxiliaires, allocation pour impotent) ou pour les maladies psychiques (critères de prise en charge, thérapies, limites à la prise en charge).

Au niveau des organes d'exécution, il existe des critiques sur la circulaire de l'OFAS, de même que sur la liste des infirmités. Tout dépend des infirmités et des domaines, mais il existe un potentiel d'amélioration car la circulaire n'est pas toujours à jour, elle laisse une trop grande marge d'interprétation ou elle manque de systématique. Dans la pratique, les offices AI rencontrent des difficultés pour distinguer les coûts à charge de l'AI ou de la LAMAL, contrôler les factures en particulier depuis l'apparition des forfaits par cas pour les hôpitaux, ou lors de décisions concernant

des mesures de psychothérapie, des moyens de traitement ou des mesures paramédicales. Des modifications des circulaires peuvent rendre le traitement des dossiers plus compliqués et générer davantage d'incertitudes plutôt que de clarifier la situation. Certaines circulaires peuvent être difficiles à appliquer, à l'image de celle portant sur la prise en charge des prématurés et la répartition des coûts entre assureurs maladie et AI. Le degré d'application peut être différent selon les offices AI, mais ils accordent en général une grande confiance aux prestataires. On s'aperçoit aussi que des adaptations des circulaires n'entraînent pas nécessairement une modification de la pratique des offices AI, soit parce que celle-ci ne fait que reprendre la pratique déjà existante, soit parce qu'elle ne concerne que peu de cas.

4. Existe-t-il des différences dans le traitement des dossiers d'infirmités congénitales par les offices AI et les SMR et, le cas échéant, pour quelles raisons?

En tant qu'organe d'exécution, les offices AI sont chargés de traiter les demandes, de suivre les dossiers, notamment l'octroi de prestations et le contrôle des factures. Ils peuvent demander le soutien des SMR, en cas de doute ou pour avoir un avis médical. Dans la pratique, les offices AI sont libres de s'organiser comme ils le souhaitent, par exemple s'ils veulent créer des unités spécifiques pour les mineurs. Le rôle de l'OFAS vis-à-vis des SMR a été limité en 2011 de telle sorte que les offices AI ont désormais l'entière liberté de décider par exemple quels dossiers doivent être transmis aux SMR.

Les dossiers des mesures médicales sont généralement considérés comme les plus simples à traiter par les offices AI. Cependant, certains dossiers peuvent être plus difficiles et exiger davantage de ressources pour statuer. Les dossiers concernant les maladies psychiques et les infirmités motrices cérébrales sont les plus compliqués à traiter car il est souvent nécessaire de demander des informations complémentaires, soit au niveau du diagnostic, soit au niveau des prestations. Pour les maladies psychiques, il peut exister une marge d'interprétation dans les critères définissant si l'enfant a droit aux prestations. Pour les infirmités motrices cérébrales, les mesures médicales ne sont pas les seules prestations de l'AI et il y a souvent des aspects à clarifier pour des moyens de traitement, des moyens auxiliaires ou des allocations pour impotent.

Etant donné que l'exécution s'effectue de manière décentralisée et que les offices AI disposent d'une large autonomie, il existe des différences dans la connaissance même du domaine des mesures médicales au sein des offices AI, de même que dans le traitement des dossiers. Si certains offices AI ont une connaissance précise du domaine et ont développé des indicateurs (chiffres-clé) pour leur propre gestion, d'autres éprouvent des difficultés à définir le nombre de premières demandes déposées et le nombre de refus. Quelques offices AI ne peuvent pas indiquer combien de ressources ils consacrent aux mesures médicales. Il existe des différences significatives dans les dossiers qui doivent obligatoirement ou peuvent être transmis aux SMR. Dans certains offices AI, il existe des lignes directrices complémentaires sur les médicaments reconnus, les moyens de traitement remboursés ou les thérapies alternatives prises en charge. La durée d'octroi des prestations et la révision des dossiers varient également en fonction de lignes directrices internes. Certains offices AI ont recours à des experts externes, d'autres non. Le contrôle des factures est plus ou moins approfondi selon les offices AI, de même que le recours à un médecin SMR en cas de doute sur les prestations facturées.

Au niveau des SMR, tout dépend de la présence de médecins qualifiés pour les enfants (pédiatres) ou ayant une spécialisation en lien avec les mesures médicales pour les mineurs. Par exemple, un spécialiste en néonatalogie pourra aisément traiter les cas des nouveau-nés, se prononcer sur la pertinence des dossiers et le bien-fondé des prestations. En règle générale, au niveau de l'examen des dossiers, seuls les médecins des SMR sont aptes à se prononcer sur le caractère «simple et adéquat» des prestations. Il n'est cependant pas possible de trouver des spécialistes de toutes les infirmités congénitales dans chaque SMR.

Il en résulte que les offices AI sont plus ou moins regardants sur les dossiers de mesures médicales, que ce soit au niveau du traitement de la première demande, de l'octroi des prestations ou du contrôle des factures. Il existe ainsi un risque que la même prestation ou le même moyen thérapeutique soit pris en charge par un office AI et pas par un autre. Or le CDF n'a pas pu constater que l'OFAS avait pris des mesures particulières visant à rendre la situation plus homogène.

5. L'OFAS dispose-t-il des moyens adéquats pour assurer son rôle de pilotage et sa fonction de surveillance dans le domaine des mesures médicales?

Les mesures médicales ne constituent pas un dossier prioritaire pour l'OFAS. Les priorités de l'office ont été concentrées sur le dossier des rentes, en particulier avec la mise en œuvre de la 5^{ème} révision de l'AI. De plus, le plan d'assainissement et la 6^{ème} révision accaparent une grande partie des ressources de l'office.

Pour remédier aux critiques émises en 2005 sur le rôle de surveillance de l'OFAS dans l'assurance-invalidité, l'office a élaboré un modèle de pilotage pour mesurer ses effets et pour mieux définir sa surveillance. L'organisation du domaine Assurance-invalidité de l'office a été repensée et une section Audit a été créée. Ce modèle précise la fonction de surveillance de l'OFAS vis-à-vis des offices AI. Cependant, il concerne principalement les rentes, tant au niveau de la fixation d'objectifs, que des indicateurs ou des activités d'audit. Ce modèle ne s'applique que très marginalement aux mesures médicales, comme du reste aux autres mesures individuelles de l'AI. L'OFAS se justifie en expliquant que la priorité était orientée sur les rentes, tout particulièrement sur les effets des mesures de réinsertion, et qu'il a fallu un certain temps pour mettre en place les nouveaux processus d'audits; par exemple, ce nouveau type d'audits ne concerne les SMR que depuis 2010.

Cette situation a cependant comme conséquence que les conventions d'objectifs fixées avec les offices AI ne comportent pas d'objectifs ni d'indicateurs spécifiques pour apprécier les activités des offices AI dans le domaine des mesures médicales. Les offices AI fournissent de nombreuses données pour le controlling de l'OFAS, sans indication précise sur les activités dans le domaine des mesures médicales. Les audits n'abordent les questions liées aux mesures médicales que très marginalement, par exemple sur les aspects du contrôle des factures. Mais il manque une analyse de risques approfondie. Le système d'information de l'office fédéral est par conséquent faible.

L'OFAS dispose de statistiques détaillées sur les mesures médicales, mais celles-ci sont très peu exploitées. Elles ne sont que très rarement discutées avec les partenaires externes de l'office, que ce soit avec les offices AI, les SMR, les prestataires ou les associations médicales. Or ces statistiques comportent des éléments d'information très intéressants sur l'évolution des mesures

médicales, tant au niveau des différences cantonales que des différences entre les infirmités congénitales ou encore des différences entre les prestataires. Ces derniers ne font pas l'objet de suivi particulier et l'OFAS n'a pas cherché à savoir si et pourquoi il existerait des différences entre les fournisseurs de prestations, que ce soit au niveau du volume de prestations ou du prix des prestations.

Cette situation est d'autant plus étonnante que l'OFAS consacre peu de ressources à ce dossier et que, de surcroît, le poste dévolu aux mesures médicales a connu un taux de rotation élevé. Trois personnes se sont succédé à ce poste depuis 2005, avec des périodes où le poste était vacant. Or les mesures médicales concernent une multitude de maladies et de prestations qu'il est difficile de connaître. D'où l'intérêt d'avoir accès à un réseau de spécialistes sur le plan médical et d'être en contact étroit avec les organes d'exécution. Le CDF a en outre constaté la forte dépendance vis-à-vis des médecins aussi bien au niveau de l'OFAS et des organes d'exécution, qu'au niveau des prestataires. Eux seuls peuvent avoir une compréhension des enjeux, du développement des prestations et des problèmes afférents.

6 Recommandations

6.1 L'esprit de nos recommandations

Dans sa réponse à la motion 10.3204 déposée par la conseiller national Reto Wehrli sur la prise en charge des mesures médicales de l'AI par l'assurance-maladie, le Conseil fédéral indique que « la proposition de l'auteur de la motion fait valoir une institution sociale contre une autre sans pour autant s'attaquer effectivement aux causes qui sont à l'origine de ces problèmes », en particulier la maîtrise des coûts de la santé et l'assainissement durable de l'AI. Il est vrai que la question du transfert des mesures médicales de l'AI à l'assurance-maladie n'aborde quasiment jamais les questions de mise en œuvre et d'efficacité. Ceci impliquerait simplement un transfert des dépenses de l'AI à l'AMAL. Cependant, le CDF est d'avis que le Conseil fédéral n'a engagé de réflexion de fond ni sur la maîtrise des coûts, ni sur la gestion des mesures médicales de l'AI. Aussi longtemps que la Suisse conserve une segmentation de son système d'assurance sociale basé sur les causes du besoin médical (accident, invalidité, militaire, maladie), il convient de l'optimiser.

En 2010, dans le cadre des discussions sur la 6^{ème} révision de l'AI, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (CSSS N) a demandé des précisions sur les conséquences d'un transfert des mesures médicales à l'assurance-maladie. Il s'agit d'avoir un état des lieux montrant les bases et principes des différentes assurances sociales (invalidité, accident, maladie). Il est aussi question des pratiques régissant la collaboration, de même que des différences entre les assurances. Plusieurs scénarios doivent être élaborés sur les possibilités de transfert (avec ou sans modification législative) de même que le maintien du cadre légal actuel. Doivent également être évoquées les conséquences au niveau des assurés, des assureurs, des institutions et des fournisseurs de prestations.

Avec les résultats de l'évaluation, le CDF a identifié différentes faiblesses et propose des pistes d'amélioration avec les recommandations. Le CDF est d'avis que le statu quo n'est pas tenable tant du point de vue de la cohérence du système que de ses conséquences financières et que l'OFAS ne peut pas se contenter simplement « d'administrer » le domaine des mesures médicales. Le CDF est conscient que la mise en œuvre de ces recommandations nécessite un travail de longue haleine qui peut se faire par étape. Ceci a aussi comme conséquence un plus grand engagement des acteurs concernés, une volonté de collaborer et une orientation accrue des organes d'exécution vers un système d'assureur professionnel. Ceci suppose le développement du rôle des médecins de l'AI proche des médecins-conseils. Dans l'hypothèse où il n'existe pas de volonté d'améliorer la situation dans le cadre actuel, il est préférable de s'engager dans une voie différente.

Le CDF a formulé six recommandations qui s'adressent à l'OFAS. Les deux premières sont d'ordre stratégique. Les recommandations n° 3 et n° 4 concernent le pilotage et la surveillance. Quant aux recommandations n° 5 et n° 6, elles portent sur les tâches d'exécution et de mise en œuvre.

6.2 Six recommandations

Recommandation 1

Le Contrôle fédéral des finances recommande à l'Office fédéral des assurances sociales de faire une proposition au Département fédéral de l'intérieur quant au rôle futur de l'AI par rapport à la prise en charge des mesures médicales. Dans l'hypothèse où les mesures médicales ne sont pas intégralement transférées à l'assurance-maladie, le Contrôle fédéral des finances recommande à l'OFAS d'examiner les possibilités de concentrer l'action de l'AI sur l'intégration professionnelle et sociale des enfants victimes de handicaps et de malformations congénitales graves.

Depuis plusieurs années, la situation est bloquée ce qui empêche tout progrès. La 5^{ème} révision de l'AI met l'accent sur l'insertion et la réadaptation professionnelles. Le CDF estime que cette orientation doit également être privilégiée lorsqu'il s'agit de soigner les enfants atteints de malformations et de handicaps graves. L'article 13 de la loi devrait être adapté dans ce sens, voire un regroupement de l'article 12 et de l'article 13 pourrait être envisagé. Il s'agit d'une part de clarifier le rôle de l'AI, de préciser en quoi l'AI peut être utile, de mieux coordonner les différentes prestations et donner plus de cohérence au système. Parallèlement, la réflexion doit s'engager sur les infirmités congénitales «de faible importance» qui pourraient être supprimées de la liste, par exemple parce que les conséquences en termes d'intégration professionnelle et sociale sont faibles et ne nécessitent pas un recours étendu aux prestations de l'AI. Le CDF invite l'OFAS à faire une proposition au Département fédéral de l'intérieur pour engager les modifications législatives nécessaires allant dans ce sens.

Les recommandations du CDF s'inscrivent certes dans le cadre actuel mais entraînent des modifications qui ont des répercussions pour plusieurs années. Elles nécessitent en outre une refonte de l'Ordonnance sur les infirmités congénitales (voir recommandation n° 2). Le CDF estime nécessaire que le DFI et l'OFAS indiquent une orientation claire avant de s'engager dans un processus de réformes.

Dans l'hypothèse où la volonté d'améliorer la situation dans le cadre actuel fait défaut, ou encore si le DFI et l'OFAS estiment ne pas avoir les capacités ou les ressources pour engager des réformes, alors il faut trouver une solution différente, comme le transfert à l'assurance-maladie ou confier l'exécution à un autre organisme (sur le modèle du transfert de l'assurance-militaire effectué en 2005 dont l'exécution a été confié à la CNA / SUVA). Une telle situation ne peut être exclue dans la mesure où l'OFAS ne dispose pas des commissions, ressources et instruments de pilotage nécessaires pour mener à bien les tâches relatives aux mesures médicales.

Recommandation 2

Le Contrôle fédéral des finances recommande à l'Office fédéral des assurances sociales de réviser la liste des infirmités congénitales, puis la circulaire sur les mesures médicales en se référant par exemple aux classifications internationales des maladies et des infirmités.

La dernière révision totale de cette liste datant de 1985, il est nécessaire d'entamer un nouveau processus d'adaptation afin de tenir compte des progrès de la médecine. Au cours de ce travail qui

peut se faire par étape et qui doit s'effectuer en collaboration avec l'ensemble des milieux concernés, il convient de réfléchir aux objectifs poursuivis par l'AI dans ce domaine, notamment son rôle vis-à-vis des infirmités lourdes et des maladies congénitales chroniques dont sont atteints les enfants. La liste actuelle des infirmités a été construite au fil des années et les modifications se sont faites les dernières années de manière *ad hoc*. Quant aux prestations, elles ont aussi été délimitées ou redéfinies au cas par cas. Il en résulte un système où certaines prestations comme la physiothérapie font l'objet de plusieurs chapitres dans la circulaire, alors que des traitements en milieu hospitalier sont en général très peu spécifiés. Une révision de la liste (infirmités), puis des prestations (mesures médicales) contribuerait à rendre le système plus cohérent. Une plus grande cohérence renforcerait la compréhension vis-à-vis des enfants et des parents, d'une part, et des médecins traitants, d'autre part. La révision de ces listes serait également l'occasion de renforcer les échanges avec les experts médicaux de l'Office fédéral de la santé publique et de reprendre les mêmes critères d'appréciation, en particulier sur les aspects coût-utilité des traitements et prestations. Selon le CDF, la révision de la liste sur les infirmités nécessite de surcroît de se poser la question sur la pertinence de la prise en charge par l'AI de certaines «infirmités»: à titre d'exemple, est-il logique que les prématurés soient, par principe, pris en charge par l'AI? Il ne s'agit par conséquent pas d'un simple toilettage, mais de redéfinir le rôle de l'AI vis-à-vis des enfants atteints de graves malformations congénitales.

Suivre les classifications internationales des maladies présente plusieurs avantages: elles constituent un langage et un dénominateur communs pour la communauté médicale ; elles facilitent le dialogue entre praticiens, prestataires de soins, assurances et patients lors de l'établissement de diagnostics; il ne serait ainsi plus nécessaire de traduire les diagnostics des médecins traitants pour s'en tenir aux critères AI; elles présentent une délimitation simple, normalisée et reconnue entre les différents types de maladies; elles facilitent les comparaisons en cas d'études cliniques ou sur le suivi des maladies; l'analyse des informations selon une base standardisée facilite ensuite la prise de décision. A ce titre, le CDF a constaté que lors des discussions sur des propositions d'adaptation d'infirmités congénitales, les associations défendant les intérêts des enfants victimes d'infirmités congénitales suggèrent des adaptations en se référant à ces classifications. De même les médecins SMR essaient, dans la mesure du possible, de déterminer à quels symptômes des classifications internationales correspond telle ou telle infirmité congénitale selon la liste de l'AI.

Recommandation 3

Le Contrôle fédéral des finances recommande à l'Office fédéral des assurances sociales de fixer des objectifs et de définir des indicateurs de qualité spécifiques aux mesures médicales, voire aux mesures individuelles, lors de l'établissement des conventions avec les offices AI.

L'OFAS a fait de grands efforts pour développer un modèle de pilotage axé sur l'analyse des effets, mais, dans la pratique, celui-ci est concentré sur les rentes et la réadaptation. Si la logique de ce modèle n'est pas remise en question, il convient de le développer pour intégrer davantage les autres prestations de l'AI, en particulier les mesures médicales. Définir des indicateurs plus précis dans ce domaine permet à la fois d'améliorer le système d'information de l'office, de fixer des objectifs avec les offices AI et par conséquent de renforcer l'échange d'informations dans ce

domaine, et, le cas échéant de prendre des mesures correctrices, si cela s'avère nécessaire. Ces indicateurs pourraient notamment porter sur les refus, les recours, la durée de traitement d'un dossier, les cas transmis au SMR, les factures examinées, l'application des directives, les processus internes aux offices AI (liste de médicaments, moyens de traitement, etc.), les cas complexes. Il serait en outre possible de spécifier des indicateurs pour des infirmités ou des mesures précises. L'idée serait également de promouvoir les bonnes pratiques développées par les offices AI (par exemple, existence d'une liste de médicaments ou de moyens de traitements, nécessité de procéder à un réexamen des dossiers après un certain laps de temps, etc.). Le CDF est conscient que garantir une unité de traitement ne demande pas nécessairement une uniformisation de l'organisation au niveau des organes d'exécution.

Recommandation 4

Le Contrôle fédéral des finances recommande à l'Office fédéral des assurances sociales d'identifier les risques en fonction des maladies, des cantons et des prestataires. L'OFAS doit davantage exploiter les statistiques. Il doit disposer de chiffres-clés lui permettant de renforcer son pilotage et de rendre ses tâches de surveillance plus efficaces.

L'OFAS doit être en mesure de procéder à des évaluations comparatives, non seulement entre cantons, mais surtout entre fournisseurs de prestations. Grâce à un système d'information plus complet et performant, il doit être en mesure d'agir, par exemple en donnant des instructions lors de négociations sur les tarifs. Il doit pouvoir identifier, avec l'aide des offices AI et des SMR, quelles sont les différences entre les prestataires, examiner pourquoi il y a des écarts par rapport à une moyenne et, le cas échéant, proposer des solutions afin d'améliorer la situation. Par exemple, l'OFAS devrait être en mesure de savoir pourquoi le coût par cas pour traiter une infirmité congénitale comme le syndrome psycho-organique (n° 404) est trois fois plus élevé dans certains cantons que dans d'autres. Autre illustration, l'OFAS devrait pouvoir identifier les facteurs expliquant une variation cantonale importante observée dans l'évolution annuelle des coûts par cas pour les malformations cardiaques (n° 313). Le secteur de l'audit doit en outre développer son analyse de risques afin d'intégrer davantage la problématique des mesures médicales lors de ses contrôles.

Recommandation 5

Le Contrôle fédéral des finances recommande à l'Office fédéral des assurances sociales de créer les conditions nécessaires afin d'instaurer des pôles de compétences spécialisés par domaine médical spécifique. L'OFAS fournit les incitations aux offices AI pour concrétiser cet objectif et peut aussi, le cas échéant, recourir à des services externes si des compétences spécialisées sont requises.

Comme les infirmités congénitales concernent des spécialités médicales très variées, il n'est pas possible d'avoir des spécialistes dans chaque Service médical régional. Ces pôles de compétences seraient constitués autour de médecins SMR et de personnes spécialisées des offices AI. Le cas échéant, il devrait être possible de recourir également à des spécialistes externes, en particulier si les compétences des offices AI ou des SMR font défaut. Ces pôles disposeraient ainsi d'un réseau formé d'experts et de spécialistes leur permettant d'être

constamment informés de l'évolution des spécialités médicales. Chaque pôle serait un référent auquel les offices AI pourraient s'adresser en cas de questions ou de doutes, non seulement sur un dossier particulier, mais aussi sur les standards médicaux en vigueur. Ce serait également un point de contact pour l'échange d'informations non seulement pour l'OFAS, mais aussi pour les médecins traitants ou les sociétés médicales spécialisées. La mise en place de pôles de compétences n'implique nullement une centralisation, mais nécessite un effort de coordination et la création de plateformes d'échange et de transmission d'informations performantes. Il s'agit tout d'abord d'identifier les compétences et les connaissances, puis de mutualiser cet acquis au niveau des organes d'exécution.

Recommandation 6

Le Contrôle fédéral des finances recommande à l'Office fédéral des assurances sociales de créer les conditions-cadres afin que les cas complexes et les cas coûteux (*Hochkostenfälle*) soient examinés de manière plus rigoureuse tant au niveau des bénéficiaires de prestations, que des fournisseurs de prestations. L'OFAS doit veiller à ce que ces cas soient identifiés et suivis de manière cohérente et systématique.

L'examen des cas complexes et des cas coûteux ne concernerait pas seulement les mesures médicales, mais également les autres mesures individuelles de l'AI (moyens auxiliaires, allocations pour impotent, formation professionnelle initiale, etc.) en lien avec le traitement d'une infirmité congénitale (art. 13) ou dans le cadre des mesures de réadaptation (art. 12). L'AI présente précisément l'avantage de pouvoir traiter un patient avec une vision globale, sans se limiter aux seuls aspects des soins médicaux.

Les cas coûteux concernent des traitements particulièrement onéreux (opérations, médicaments, etc.). Les cas complexes nécessitent des mesures multiples, médicales et non médicales, pour le traitement de maladies chroniques. Un monitoring de ces cas devrait être mis en place. Le système de gestion des cas («*case management*») devrait également être introduit pour le suivi des cas complexes: il serait possible d'agir en amont et d'avoir une vision d'ensemble et coordonnée d'une personne, tant pour la définition des besoins que pour l'octroi de prestations et le contrôle des factures. Ceci suppose l'introduction de gestionnaires de cas spécialisés («*case managers*»), capables de coordonner les activités des différents secteurs de l'AI.

L'AI pourrait créer un système de gestion des cas en fonction du degré de complexité (cas standard, cas normal, cas complexe), par exemple sur le modèle développé par la CNA / SUVA. Suivant ce modèle, les coûts supplémentaires générés par la gestion des cas complexes sont compensés par une simplification de la gestion des cas standards.

ANNEXE 1 : BASES LÉGALES ET BIBLIOGRAPHIE

Bases légales

Loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité (LAI)

Règlement du 17 janvier 1961 sur l'assurance-invalidité (RAI)

Ordonnance du 9 décembre 1985 concernant les infirmités congénitales (OIC)

Loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie (LAMal)

Ordonnance du DFI du 29 septembre 1995 sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie (ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, OPAS)

Ordonnance du 27 juin 1995 sur l'assurance-maladie (OAMal)

Loi fédérale du 6 octobre 2000 sur la partie générale du droit des assurances sociales (LPGA)

Interventions parlementaires

Interventions postérieures à 2005 concernant les infirmités congénitales, par ordre chronologique, jusqu'en 2011:

05.1202: Maladies génétiques rares. Prise en charge des médicaments, Q (Question) - Robbiani Meinrado; groupe démocrate-chrétien.

07.451: Assurance-invalidité. Infirmités congénitales après 20 ans, Iv. Pa. (Initiative parlementaire) - Rossini Stéphane; groupe socialiste.

07.3472: Mucoviscidose. Couverture des frais de nutrition, Mo. (Motion) - Rossini Stéphane; groupe socialiste.

07.3609: Rétablir la liberté thérapeutique et le libre choix dans le cas des infirmités congénitales et des enfants invalides, Mo. (Motion) - Graf-Litscher Edith; groupe socialiste.

07.3654: Santé mentale de la population. Prendre des mesures et assurer la coordination, Ip. (Interpellation) - Schwaller Urs; groupe démocrate-chrétien.

08.3819: Soins dentaires pour personnes handicapées mentales, Po. (Postulat) - Ory Gisèle; groupe socialiste.

08.3959: LAI. D'une assurance sociale à un régime policier et humiliant? Ip. (Interpellation) - Rossini Stéphane; groupe socialiste.

09.3977: Assurance-invalidité. Infirmités congénitales après 20 ans, Mo. (Motion) - Commission de la sécurité sociale et de la santé publique CN (07.451).

10.3204: Prise en charge par l'assurance-maladie des mesures médicales actuellement remboursées par l'AI, Mo. (Motion) - Wehrli Reto; groupe PDC/PEV/PVL.

10.1034: AI. Données socioprofessionnelles des bénéficiaires, Q (Question) - Rossini Stéphane; groupe socialiste.

10.4036: Des nouveau-nés victimes de désintégration, Ip. (Interpellation) - Maury Pasquier Liliane; groupe socialiste.

11.3263: Coordination des assurances sociales et garantie des prestations, Mo. (Motion) - Rossini Stéphane; groupe socialiste.

11.3265: Intersexualité. Modifier la pratique médicale et administrative, Ip. (Interpellation) - Kiener Nellen Margret; groupe socialiste.

11.3286: Enfants nés avec une anomalie de la différenciation sexuelle. Chirurgie plastique des organes génitaux, Ip. (Interpellation) - Glanzmann-Hunkeler Ida; groupe PDC/PEV/PVL.

11.3357: Médecine complémentaire. Prise en charge par l'AI, Mo. (Motion) - Graf-Litscher Edith.

11.3959: Enfants handicapés. Mettre en place une aide d'urgence à domicile pour les parents, Mo. (Motion) - Streiff-Feller Marianne; groupe PDC/PEV/PVL.

11.5157: Prise en charge des coûts des thérapies des maladies rares, Qst. (Heure des questions. Question) - Humbel Ruth; groupe PDC/PEV/PVL.

10.4055: Une stratégie nationale pour améliorer la situation médicale des personnes souffrant de maladies rares, Po. (Postulat) - Humbel Ruth; groupe PDC/PEV/PVL.

Circulaires

Circulaire sur les mesures médicales de réadaptation de l'AI (CMRM)

Circulaire sur la procédure dans l'assurance-invalidité (CPAI)

Circulaire sur le paiement des prestations individuelles dans l'AI et l'AVS (CPPI)

Lettres circulaires, cf. rapport annexe sur les études de cas

ANNEXE 2 : CMRM

La circulaire sur les mesures médicales de réadaptation de l'AI (**CMRM**) présente en 150 pages environ le principal instrument de la mise en œuvre. Elle contient des directives pour l'exécution uniforme des mesures médicales de réadaptation selon l'art. 12 LAI et en cas d'infirmités congénitales selon l'art. 13 LAI. La CMRM est généralement révisée par l'OFAS au début de chaque année sur la base d'éventuelles modifications de l'annexe de l'OIC ou de changements de pratique (trois versions linguistiques).

La CMRM est composée de plusieurs parties. La **partie A** décrit les généralités sur le droit aux mesures médicales. Le chiffre 6 (ch. 6) précise par exemple :

«Les affections qui ne sont pas susceptibles d'être soignées par l'application d'un traitement scientifiquement reconnu ne figurent pas sur la liste. Cependant, elles peuvent parfois, comme c'est le cas pour la trisomie 21 par exemple, ouvrir le droit à d'autres prestations (mesures de réadaptation d'ordre professionnel, moyens auxiliaires ou rente). Néanmoins, si certains symptômes remplissent les critères d'une infirmité congénitale, ils peuvent être pris en charge sous le couvert du chiffre de ladite infirmité congénitale (par ex. malformation cardiaque en cas de trisomie 21).»

Les organisations de handicapés luttent depuis des années déjà – en vain – pour faire modifier cette disposition. L'OFAS est d'avis qu'il n'y a aucune possibilité de traitement adéquat pour la trisomie 21 **en soi**, mais qu'il en existe pour certains symptômes ou affections qui y sont liés (comme les malformations cardiaques). La trisomie 21 n'est pas une infirmité congénitale reconnue. Les malformations du cœur et des vaisseaux (qui surviennent chez les enfants trisomiques) sont dans certains cas à traiter sous le couvert du n° 313 (Malformations congénitales du cœur et des vaisseaux).

La partie A de la CMRM contient également des dispositions relatives à la délimitation entre les affections congénitales et acquises (ch. 7), au traitement d'atteintes à la santé qui constituent une conséquence de l'infirmité congénitale (ch. 11), aux contrôles médicaux et aux cas particuliers.

La **partie B** de la CMRM décrit plus précisément le droit aux mesures médicales de réadaptation selon l'art. 12 LAI. Il est ainsi rappelé au ch. 32 que les critères suivants doivent être remplis pour les mesures médicales de réadaptation:

- L'invalidité doit être avérée ou probable.
- La mesure médicale ne peut pas être prévue pour une longue durée indéterminée.
- Il ne doit pas y avoir d'affections secondaires importantes susceptibles de leur côté de diminuer la capacité de gain (voir aussi ch. 35).
- L'amélioration de la capacité de gain doit être importante et durable.

Ces quatre critères sont clairement formulés et doivent servir d'aide en cas de décision sur les mesures selon l'art. 13 LAI. Pour le quatrième critère, en particulier, la marge d'action et d'interprétation est évidente.

Le ch. 76 contient une précision concernant les mesures à caractère de réadaptation prépondérant, notamment la psychothérapie. Comme cette dernière est parfois contestée, le chiffre correspondant de la CMRM est reproduit ici :

«Lorsqu'il s'agit d'un complexe de mesures *de types différents* dont le but prépondérant de réadaptation serait compromis à défaut d'un traitement médical accessoire appliqué *simultanément*, ce dernier peut aussi être assimilé à une mesure médicale de réadaptation. Ainsi, une psychothérapie d'accompagnement est à la charge de l'AI si elle est indispensable pour atteindre ou assurer l'objectif de la mesure de réadaptation. En revanche, l'AI ne prendra pas les frais en charge si la psychothérapie a, par exemple, pour objet principal de traiter un processus névrotique. Voir également les ch. 645–647.1 ss.»

Cette clause illustre combien la justification médicale d'une mesure peut être importante, spécialement en ce qui concerne les mesures selon l'art. 12 LAI. Pour ces dernières, le but de la réadaptation doit être attesté par un médecin.

La **partie C** décrit sur plus de 40 pages les particularités de chaque infirmité congénitale. Le ch. 313 se compose par ex. de deux petits paragraphes, tandis que le ch. 390 s'étend sur presque trois pages.

La **partie D** est consacrée aux délimitations par rapport aux séquelles des maladies et des accidents (affections acquises selon l'art. 12 LAI). Par exemple, conformément au ch. 645, «l'AI peut prendre en charge la *psychothérapie* nécessaire au traitement de troubles psychiques acquis conduisant, avec une grande vraisemblance, à des séquelles stables, difficiles à corriger, qui gêneraient considérablement ou rendraient impossible la formation ultérieure et l'exercice d'une activité lucrative». La CMRM décrit par ailleurs les conditions requises pour la prise en charge des coûts de cette psychothérapie.

La **partie E** décrit l'obligation de l'AI de verser des prestations en fonction des différents genres de mesures. En cas de physiothérapie, d'ergothérapie et de psychothérapie, cette obligation est décrite de manière assez détaillée, de même que les conditions à remplir.

CMRM, ch. 1014, Ergothérapie

Dans le cas des handicapés physiques, l'ergothérapie peut être considérée comme un complément nécessaire à la physiothérapie ou comme une mesure médicale indépendante. En vertu de l'art. 12 LAI, elle est prise en charge par l'AI lorsque, objectivement et temporellement, elle ne fait plus partie du traitement de l'affection comme telle.

L'ergothérapie dans le cadre des mesures médicales selon l'art. 13 LAI doit toujours être accordée pour 2 ans. Les demandes de prolongation de l'ergothérapie doivent être fondées sur des examens médicaux détaillés effectués au cours de l'évolution, sur les répercussions sur la vie quotidienne et sur un rapport de traitement circonstancié. Le plan de traitement doit être compréhensible et faire ressortir notamment les objectifs du traitement.

Les mêmes règles que ci-dessus sont valables pour le n° 404 (syndrome psycho-organique). Cependant, une prolongation pour un an n'est possible qu'une seule fois sur demande d'un médecin spécialiste.

Pour les infirmités congénitales non mentionnées ici et qui nécessitent de l'ergothérapie, par exemple les infirmités n^{os} 177 ou 181 OIC, il faut veiller à une utilisation économique et efficace de l'ergothérapie. Les remarques ci-dessus concernant l'octroi et la prolongation ainsi que les raisons restent valables.

Dans le cas des malades mentaux, l'ergothérapie constitue une part importante du plan global de traitement et fait donc partie du traitement de l'affection comme telle; par conséquent, elle ne représente pas une mesure de réadaptation de l'AI.

L'ergothérapie doit être ordonnée par un médecin. L'indication doit être justifiée par des troubles neurologiques ou neuropsychologiques objectifs, documentés par les résultats d'examen correspondants et ayant des répercussions sur l'acquisition de capacités ou d'habilités. La demande doit mettre en évidence les objectifs du traitement.

La **partie F** contient des dispositions sur la responsabilité en cas d'atteintes à la santé. La **partie G** définit l'étendue et l'application des mesures (cf. art. 14 LAI), notamment le traitement par des médecins, la remise de médicaments et d'appareils de traitement, le traitement dans un établissement hospitalier (en division commune).

ANNEXE 3: BIBLIOGRAPHIE

auditionsuisse, Fiche de faits et chiffres «Simple et adéquat» selon la LAI,

http://www.hoerschweiz.ch/uploads/media/EinfachZweckmaessigIVG_F_081014.pdf

BMS (1986): Die Revision der Verordnung über Geburtsgebrechen der Invalidenversicherung auf 1.1.1986, in BMS vol. 67, 1986, cahier n° 9 du 5.3.86, tiré à part.

Breitenmoser, B. (2000): La surveillance dans l'assurance-invalidité. Sécurité sociale CHSS, n° 5/2000, p. 242-244.

Brunner (2001): Analyse des différences de valeur du point entre tarifs LAMal cantonaux et tarif AA/AM/AI. Bulletin des médecins suisses, 82, 50.

Camenzind, Paul (2008): Essai d'explication des disparités régionales des coûts de la santé, in «La vie économique» 10-2008.

Cauderay, M. (2003): AI secteur mineurs: Grand problème pour de « petits » assurés? Paediatrica, vol. 14, 5, p. 57-60.

Conseil suisse de la science et de la technologie (2007): Démographie médicale et réforme de la formation professionnelle.

Contrôle parlementaire de l'administration, CPA (2005): Facteurs conduisant à l'augmentation du nombre de rentes versées par l'assurance-invalidité. Rapport à l'attention de la Commission de gestion du Conseil des Etats.

CPA (2005): Evaluation du rôle de l'OFAS dans l'assurance-invalidité. Rapport d'expertise élaboré par «Interface Institut für Politikstudie» à l'intention du Contrôle parlementaire de l'administration.

DIMDI, Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information.

Droit des assurances sociales, http://www.jusz.ch/files/handlesundwirtschaftsrecht/priv_76.pdf.

Econcept (2007): Evaluation des services médicaux régionaux (SMR). Rapport rédigé à l'intention de l'OFAS.

German, S. (2008): Geburtsgebrechen unter besonderer Berücksichtigung von Epilepsie und geistiger Behinderung. Epileptologie, 25, 209-217 (avec résumé en français: Infirmités congénitales, en particulier l'épilepsie et les handicaps mentaux).

Guggisberg et al. (2004): Analyse des différences intercantionales dans l'assurance-invalidité. PNR 45 (le rapport n'existe qu'en allemand; le résumé en français est publié séparément). Interface Politikstudien (2004): Berufliche Massnahmen in der Eidg. Invalidenversicherung. Studie im Rahmen der Beiträge zur sozialen Sicherheit. Forschungsbericht Nr. 6/04 (avec résumé en français).

Interface Politikstudien (2005): Evaluation du rôle de l'OFAS dans l'assurance-invalidité. Rapport élaboré à l'intention de l'OFAS.

Kocher, Gerhard (2011): Die Gründe der "Kostenexplosion" im Gesundheitswesen, in BMS 2011;92:38 (avec résumé en français: Les motifs de l'«explosion» des coûts dans le domaine de la santé).

Ligue suisse contre le cancer, Ligue pulmonaire suisse, Association Suisse du Diabète, Ligue suisse contre le rhumatisme (2009) : Maladie chronique? – prestations des assurances sociales. Guide pratique 2009.

Merckx, V. & Ventrice, M. (2003): Assurance invalidité: durée de la procédure. Sécurité sociale CHSS 6/2003, p. 318-321.

Message du Conseil fédéral relatif à un projet de loi fédérale sur l'assurance-invalidité du 24 octobre 1958, p. 1203.

NZZ am Sonntag du 6 mai 2012.

OCDE: banques de données et divers rapports sur le thème des coûts de la santé.

Office fédéral des assurances sociales OFAS (2006): Delphi-Studie zu Gründen für das verlangsamte Wachstum der IV-Neurenten (avec résumé en français).

OFAS (2007): Differenzierung der Invalidisierungen aus psychischen Gründen (Machbarkeitsstudie). Forschungsbericht Nr. 2/07 (avec résumé en français).

OFAS (2009): Kostenmonitoring. Documentation de l'OFAS reçue le 8 juin 2009.

OFAS (2009): Circulaire sur les mesures médicales de réadaptation de l'AI (CMRM). Versions commençant à partir de l'an 2000.

OFAS (2009): Assurances sociales 2008. Rapport annuel selon l'article 76 LPGA.

Office fédéral de la statistique OFS (2007): Déterminants et évolution des coûts du système de santé en Suisse.

OFS (2011): Coûts et financement du système de santé 2010 (mars 2012, chiffres provisoires pour 2010). <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/05.html>. Ces chiffres de l'OFS incluent les mesures médicales de l'AI dans les coûts de la santé.

Rapport de la commission d'experts fédérale pour l'introduction de l'assurance-invalidité, du 30 novembre 1956.

Slembeck, Tilman (2006): Kostentreiber im Schweizer Gesundheitswesen - Eine Auslegeordnung.

Société suisse de Néonatalogie: Standards for Levels of Neonatal Care in Switzerland, cf. http://www.neonet.ch/assets/pdf/2011-01-28_-_Levels_of_Neonatal_Care.pdf.

Sommer, Jürg H. (1987): Das Malaise im Gesundheitswesen, Diagnose und Therapievorschläge.

Sommer, Jürg H. (2002): Muddling through elegantly - Rationierung im Gesundheitswesen.

ANNEXE 4: PERSONNES INTERROGÉES

Bänziger, Oskar, directeur SMR, office AI du canton de Zurich

Barben, Jürg, président du Swiss Working Group for Cystic Fibrosis

Baumann, Arnold, SSO

Bel, Roman, OFAS (jusqu'au 1^{er} mars 2012)

Berger, Thomas, président de la Société suisse de Néonatalogie

Bluteau, Nathalie, Pro Infirmis VD

Bohny, Carl Lukas, anciennement OFAS

Boltshauser, Martin, Procap

Buri Markus, OFAS

Cauderay, Michel, SMR Léman

Chavaz, Annemarie, présidente d'autisme suisse romande

Chavez, Monsieur, office AI du canton de Vaud

Cordero, Charlotte, office AI du canton de Vaud

Cudré-Mauroux, Patrick, OFAS

Dudle, Monika, office AI du canton de Nidwald

Eberhard, Peter, OFAS

Eiholzer, Urs, Pädiatrisch-Endokrinologisches Zentrum Zürich (PEZZ)

Erard, Odile, Pro Infirmis VD

Exchaquet, Antoine, OFAS

Frei, Bernhard, OFAS

Gebauer, Martin, OFAS

German, Sybille, SMR ZH

Germann, René, président de l'association autismesuisse

Gnoinski, Wanda, SSO

Guggenbühl-Jeanerret, Béatrice, Centre suisse de l'épilepsie

Gundelfinger, Ronnie, autismesuisse

Gysin, Marc, office AI du canton de Zurich

Hüsler, Elisabeth, office AI du canton de Zurich

Junier, Laurent, membre du comité central de l'Association Cerebral Suisse

Kind, Christian, président de la Société suisse de pédiatrie (SSP)

Kocher, Ralph, OFAS

Kröll, Judith, Centre suisse de l'épilepsie
Kulbe, Doris, office AI du canton de Zurich
Luginbühl, Lorenz, SMR, office AI du canton de Berne
Marti, Barbara, AGILE
Mengis, Andrea, Procap
Mengon, Juri, CdC
Möller, Alexander, Société Suisse de Pneumologie Pédiatrique (SGPP)
Müller, Christian, OFAS (jusqu'au 31.10.2009)
Payat, Maurice, médecin spécialisé en cardiologie pédiatrique (en retraite)
Pestalozzi, Georges, Integration Handicap
Pfister, Roger, Neonatologie Inselspital Bern, SMR Rhône
Rajower, Ines, OFAS
Richo, Monique, Pro Infirmis VD
Ringebach, Werner, office AI du canton de Nidwald
Ruegger, Jean-Pierre, office AI du canton de Vaud
Schaffner, Ursula, AGILE
Schnyder, Benno, OFAS (jusqu'au 30.01.2011)
Schönbächler, Christa, INSIEME
Schöni, Martin H., Kinderklinik, hôpital universitaire de Berne
Sekarski, Nicole, présidente de la société de cardiologie pédiatrique
Siegenthaler, Therese, Centre suisse de l'épilepsie
Stiefel, Christian, office AI du canton de Zurich
Töndury, Petrign, pédiatre
Van der Stad, Thomas, directeur d'autismesuisse
Wyser, Béatrice, CdC
Zwahlen, Patricia, Pro Infirmis VD

ANNEXE 5: PRISE DE POSITION



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Sozialversicherungen BSV
Der Direktor

P.P. CH-3003 Bern, BSV

Eidgenössische Finanzkontrolle
Herrn Armin Vuillemin
Stv. Direktor
Monbijoustrasse 45
3003 Bern

Ihr Zeichen: 1.8356.318.00088.10
Ihr Schreiben vom 26.11.2012
Unser Zeichen: 012.5-12/2009/00843 09.12.2012 Doknr: 5
SachbearbeiterIn: Inés Rajower / Rai
Bern, 18. Dezember 2012

Evaluationsbericht „Medizinische Massnahmen der Invalidenversicherung“

Sehr geehrter Herr Vuillemin

Für Ihr Schreiben vom 26. November 2012 bezüglich oben erwähntem Evaluationsbericht und für die Möglichkeit, zu Ihren Empfehlungen Stellung nehmen zu dürfen, danken wir Ihnen herzlich.

Unser Amt ist mit dem sorgfältig aufbereiteten Schlussbericht zur Evaluation der medizinischen Massnahmen der Invalidenversicherung und mit den Empfehlungen insgesamt einverstanden. Wir haben die gute Zusammenarbeit mit Ihren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern während dem ganzen Evaluationsprozess sowie auch die Berücksichtigung unserer Rückmeldungen zum Schlussbericht anlässlich unserer gemeinsamen Besprechung vom 15. Oktober 2012 im BSV sehr geschätzt.

Das BSV versteht den Bericht als grundsätzliche Bestätigung der Ausgestaltung und Umsetzung der medizinischen Massnahmen in der IV und gleichzeitig als wertvollen Hinweis für künftige Verbesserungen. Es anerkennt den Handlungsbedarf, die Liste der Geburtsgebrechen und die heutigen Steuerungsinstrumente zu überprüfen. In einer ersten Phase sollen bis Ende 2014 die Grundlagen für ein Gesamtkonzept, den gesetzgeberischen Handlungsbedarf und die finanziellen Folgen erarbeitet werden.

Dieser Handlungsbedarf ist entstanden, weil in den vergangenen Jahren die Ressourcen prioritär im Bereich der beruflichen Eingliederung eingesetzt worden sind, damit die IV mittels Sanierungsplan (5. IV-Revision, befristete Zusatzfinanzierung sowie dem 1. und 2. Massnahmenpaket der 6. IV-Revision) in ein finanzielles Gleichgewicht gebracht werden kann. Angesichts der hohen Kadenz von Gesetzesvorlagen mussten in gewissen Bereichen - wie z.B. den medizinischen Massnahmen, welche

Bundesamt für Sozialversicherungen BSV
Jürg Brechbühl
Effingerstrasse 20, CH-3003 Bern
Tel. +41 31 322 99 88, Fax +41 31 322 24 25
juerg.brechbuehl@bsv.admin.ch
<http://www.bsv.admin.ch>

nur 7 % der IV-Ausgaben ausmachen - Anpassungen zurückgestellt werden. Diese Entscheidung war insofern gerechtfertigt, als seit der Einführung der Obligatorischen Krankenpflegeversicherung im Jahr 1996 die medizinischen Behandlung von Geburtsgebrechen für alle Kinder in der Schweiz sichergestellt ist.

Nicht vollumfänglich einverstanden sind wir mit Ihrer Aussage in der Einleitung, wonach „die Kosten der medizinischen Massnahmen im Zeitraum 2000 - 2010 gar doppelt so rasch zugenommen hatten als die Kosten Gesundheitsausgaben der Schweiz.“ Diese Aussage erscheint uns unglücklich, denn einerseits sind die beiden Grössen nicht direkt vergleichbar, andererseits ist die Aussage vom betrachteten Zeitraum abhängig, denn seit 2006 sind die Wachstumsraten der Gesundheitskosten insgesamt, der Kosten der Obligatorischen Krankenversicherung und der Kosten der IV-Geburtsgebrechen fast identisch. Das starke Wachstum hat sich also primär in der Phase 2000 - 2005 abgespielt.

Für unsere Stellungnahmen zu den einzelnen Empfehlungen verweisen wir Sie auf das Beiblatt.

Freundliche Grüsse


Jürg Brechbühl
Direktor

Beilage: erwähnt

Récapitulatif des recommandations

PA-Nr. 9350

ID	P	No de la recommandation	Texte de la recommandation	Prise de position de l'office	Date de mise en oeuvre (SOLL)	Personne responsable
9350.001	2	1	Le Contrôle fédéral des finances recommande à l'Office fédéral des assurances sociales de faire une proposition au Département fédéral de l'intérieur quant au rôle futur de l'AI par rapport à la prise en charge des mesures médicales. Dans l'hypothèse où les mesures médicales ne sont pas intégralement transférées à l'assurance-maladie, le Contrôle fédéral des finances recommande à l'OFAS d'examiner les possibilités de concentrer l'action de l'AI sur l'intégration professionnelle et sociale des enfants victimes de handicaps et de malformations congénitales graves.	Das BSV wird dem EDI mögliche Varianten für Massnahmen unterbreiten. Der Variantenentscheid wird begleitend sein für die Umsetzung der Empfehlungen 2-6.		Bereich Medizin und Geldleistungen
9350.002	2	2	Le Contrôle fédéral des finances recommande à l'Office fédéral des assurances sociales de réviser la liste des infirmités congénitales, puis la croiser sur les mesures médicales en se référant par exemple aux classifications internationales des maladies et des infirmités.	Das BSV ist mit dieser Empfehlung einverstanden. Vorgängig sind jedoch die grundsätzliche Ausrichtung zu klären (vgl. Empfehlung 1) und ein Konzept zu erarbeiten, denn es handelt sich nicht nur um eine medizinische Frage, sondern auch um politische und finanzielle Aspekte. Diese Überarbeitung erfordert den Bezug externer Experten.	Erarbeitung Konzept: 31.12.2014 Umsetzung: 1.1.2018	Bereich Medizin und Geldleistungen
9350.003	2	3	Le Contrôle fédéral des finances recommande à l'Office fédéral des assurances sociales de fixer des objectifs et de définir des indicateurs de qualité spécifiques aux mesures médicales, voire aux mesures individuelles, lors de l'établissement des conventions avec les offices AI.	Soweit möglich und sinnvoll soll die Steuerung in diesem Bereich verstärkt werden. Die positiven Erfahrungen mit der Steuerung durch Kennzahlen im Bereich der beruflichen Eingliederung können jedoch nur beschränkt auf die medizinischen Massnahmen übertragen werden. Voraussetzung ist zudem eine genügende Datenqualität.	Erarbeitung Konzept: 31.12.2014 Umsetzung: 1.1.2016	Bereiche Medizin und Geldleistungen sowie Subventionen und Controlling



ID	P	No de la recommandation	Texte de la recommandation	Prise de position de l'office	Date de mise en oeuvre (SOLL)	Personne responsable
9350.004	2	4	Le Contrôle fédéral des finances recommande à l'Office fédéral des assurances sociales d'identifier les risques en fonction des maladies, des cantons et des prestataires. L'OFAS doit davantage exploiter les statistiques. Il doit disposer de chiffres-clés lui permettant de renforcer son pilotage et de rendre ses tâches de surveillance plus efficaces.	Das BSV wird eine Risikoanalyse mit den vorhandenen Daten vornehmen und ein Konzept erarbeiten. Kantonale Unterschiede können jedoch nur teilweise eliminiert werden, da die Struktur des Gesundheitswesens und die medizinischen Behandlungen regional unterschiedlich sein können. Auch muss berücksichtigt werden, dass eine verstärkte Steuerung in Konflikt zur Therapiefreiheit der Ärzte steht.	Erarbeitung Konzept: 31.12.2014 Umsetzung: 1.1.2016	Bereich Medizin und Geldleistungen sowie Subventionen und Controlling
9350.005	2	5	Le Contrôle fédéral des finances recommande à l'Office fédéral des assurances sociales de créer les conditions nécessaires afin d'instaurer des pôles de compétences spécialisés par domaine médical spécifique. L'OFAS fournit les incitations aux offices AI pour concrétiser cet objectif et peut aussi, le cas échéant, recourir à des services externes si des compétences spécialisées sont requises.	Mit der 4. IV-Revision wurden im Jahre 2008 10 regionale ärztliche Dienste geschaffen, um die Beurteilungen der Leistungsgesuche zu vereinfachen und das versicherungsmedizinische Wissen sicherzustellen. Das BSV wird prüfen, in welchen Gebieten Handlungsbedarf besteht und wie die Verfügbarkeit des medizinischen Wissens verbessert werden kann.	Erarbeitung Konzept: 31.12.2014 Umsetzung: 1.1.2016	Bereich Medizin und Geldleistungen
9350.006	2	6	Le Contrôle fédéral des finances recommande à l'Office fédéral des assurances sociales de créer les conditions-cadres afin que les cas complexes et les cas coûteux (Hochkostentfälle) soient examinés de manière plus rigoureuse tant au niveau des bénéficiaires de prestations, que des fournisseurs de prestations. L'OFAS doit veiller à ce que ces cas soient identifiés et suivis de manière cohérente et systématique.	Das BSV wird die Fälle identifizieren, bei welchen mittels Fallmanagement Potential für eine Kostenreduktion oder eine Verbesserung der Wirkung besteht.	Erarbeitung Konzept: 31.12.2014 Umsetzung: 1.1.2016	Bereich Medizin und Geldleistungen

P: Priorité

Recommandations 9350.001 - 9350.006

Date et visa du Directeur/de la Directrice

18.12.2012 Böhlin

ANNEXE 6: ABRÉVIATIONS

Abréviation	Nom
AI	Assurance-invalidité
AOS	Assurance obligatoire des soins
APDRG	DRG est l'abréviation de <i>Diagnosis Related Group</i> , en français «groupe homogène de malades» ou «forfait par cas». Plusieurs systèmes de forfaits par cas ont été développés au plan international pour diverses applications hospitalières, notamment le système APDRG. Il a été utilisé jusqu'à fin 2011 dans quelques hôpitaux suisses. En 2012, tous les systèmes tarifaires cantonaux de soins aigus somatiques ont été remplacés uniformément par le système SwissDRG dans l'ensemble de la Suisse.
API	Allocation pour impotent
CDF	Contrôle fédéral des finances
ch.	chiffre
CIM-10	Classification internationale des maladies, 10 ^e révision
CM	Caisse-maladie
CMRM	Circulaire sur les mesures médicales de réadaptation
COAI	Conférence des offices AI
CPAI	Circulaire sur la procédure dans l'assurance-invalidité
CPPI	Circulaire sur le paiement des prestations individuelles dans l'AI et l'AVS
EAE	Efficacité, adéquation, caractère économique
EI	Ecart interquartile
EPT	Equivalent plein temps
IC	Infirmité congénitale
LAA	Loi fédérale sur l'assurance-accidents
LAI	Loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité
LAMal	Loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie

LiMA	Liste des moyens et appareils
N	Nombre d'unités, par ex. nombre d'offices AI ayant répondu à une question
NIF	Numéro d'identification du fournisseur
n°	Chiffre de l'OIC, numéro de l'infirmité congénitale
OAI	Ordonnance du 17 janvier 1961 sur l'assurance-invalidité
OFAS	Office fédéral des assurances sociales
OFS	Office fédéral de la statistique
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OIC	Ordonnance du 9 décembre 1985 concernant les infirmités congénitales
OPAS	Ordonnance du DFI du 29 septembre 1995 sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie
SMR	Services médicaux régionaux
SwissDRG	cf. APDRG