

*Préambule : Le résumé suivant est rédigé à partir de notes prises au vol. Des erreurs ou fautes de frappe sont possibles.*

Voici le lien pour visualiser les visioconférences HUG-CHUV (nouveau) :

<https://mediaserver.unige.ch>

Une fois sur la page d'accueil, taper dans le champ de recherche « Visio » et choisissez la bonne année académique. Puis entrer les identifiants suivants :

user : visioR, password : 2020

## **Colloque de pédiatrie Lausanne-Genève du mardi 13.12.2022**

Deuxième heure : **« Développement continu de l'Assurance Invalidité (7ème révision) et changements d'intérêt pour les pédiatres hospitaliers. Focus sur les médicaments off-label use »**

Dre Luisa Bonafé, spécialiste en pédiatrie, experte médicale certifiée SIM – HUG

En janvier 2022 a eu lieu la révision de l'assurance invalidité, concernant les enfants et les adolescents, les jeunes de 11 à 25 ans, et les adultes avec atteinte psychique.

Pour les enfants, une nouvelle liste a été établie pour les infirmités congénitales.

De 11 à 25 ans, il y a eu une réadaptation, permettant une prise en charge pour la formation jusqu'à l'âge de 25 ans.

Concernant les mesures médicales :

L'article les 12 concerne le traitement lié à l'atteinte à la santé toute classes confondues, avec un but de réadaptation professionnelle. Cela peut inclure la physiothérapie, l'ergothérapie, un traitement orthopédique pour éviter des complications. La prise en charge est possible jusqu'à l'âge de 25 ans.

L'article 13 présente l'ordonnance sur les infirmités congénitales prises en charge par l'assurance invalidité. L'atteinte doit être sévère, complexe, congénitale (malformations, maladies génétiques, infection pré et périnatale).

Le diagnostic doit être posé par un médecin spécialiste, il doit y avoir une atteinte à la santé, un certain degré de gravité, le traitement doit être de longue durée (plus de 12 mois) et complexe, les maladies peuvent être traitées.

La trisomie 21 a été exceptionnellement admise.

Dans la nouvelle liste ont par exemple ont été supprimés: la sténose du pylore, la syndactylie, la cœliaquie, le reflux gastro-œsophagien, la hernie inguinale, l'hydronéphrose, la cryptorchidie simple, et d'autres. En néonatalogie, les codes 495, 496, 498, 499 (infection, hypoglycémie, sevrage, détresse respiratoire) ont été supprimés. Il reste le chiffre 494 pour la prématurité sévère en dessous de 28 semaines.

Par contre, il a été introduit d'autres maladies comme certaines maladies métaboliques (par exemple les maladies mitochondriales), l'atteinte de pneumopathie interstitielle, la mucoviscidose dans son ensemble et pas seulement l'insuffisance pancréatique.

Pour certaines maladies, les critères sont beaucoup plus stricts. Par exemple, dans la dysplasie broncho-pulmonaire, seuls les cas sévères sont retenus. Pour le reflux vésico-urétéral, seulement le stade trois. Pour les malformations osseuses des extrémités seulement si plus que deux opérations sont nécessaires. Il faut donc bien préciser le plan de traitement dans la déclaration.

Les maladies génétiques doivent être suivies par un spécialiste en métabolisme dans un centre universitaire.

Il a besoin de confirmer le diagnostic, par exemple la maladie difficile.

Pour l'autisme, le diagnostic doit être posé par le spécialiste (neuro-pédiatre ou pédopsychiatre). Concernant les malformations des gonades, le suivi par un réseau est nécessaire. Le spécialiste doit faire partie d'un réseau.

Pour l'infirmité de l'œil, les critères ont été augmentés.

Pour le chiffre 488, trouble fonctionnel des gonades, à part le syndrome de Turner, le syndrome de Noonan a été inclus. Le plan de traitement doit être le plus précis possible.

Tout citoyen peut déposer une demande pour une modification de cette ordonnance avec possibilité d'ajout d'une maladie ou de correction de critères. Cette demande doit être justifiée. Un changement de la liste est possible, lorsqu'il est bien étayé. Le médecin peut le faire directement à l'OFAS.

Les mesures médicales doivent être efficaces, appropriées, et économiques (EAE). Par critère économique, il faut choisir la méthode efficace la moins chère.

Il existe le problème des médicaments prescrits off label. Une procédure de demande pour la prise en charge existe.

Tout d'abord, en Suisse, il y a une autorisation de mise sur le marché émise par SwissMedic. Un médicament peut être autorisé mais non remboursé.

La liste des spécialités établit les médicaments remboursés. Auparavant, la liste de l'AI incluait des aliments qui ne sont pas considérés dans la liste des spécialités, ils peuvent être placés dans la liste LIMA.

Il faut être attentif aux limitations de prescription de la liste des spécialités (LS)

Un médicament peut être OLU (Off Label Use). Par exemple, il pourrait être employé pour une autre indication que celle reconnue, ou à un âge non spécifié dans la liste des spécialités, ou être hors liste des spécialités mais remboursées dans un autre pays.

Pour la procédure OLU, il faut vérifier la liste des spécialités ainsi que les limitations. Le médecin dépose une demande avec une justification. Il y a une revue de la littérature médicale, une recherche d'argument montrant les avantages du médicament. Le bénéfice doit être élevé et respecter les règles EAE. Un avis d'expert est émis par l'OFAS, si le coût dépasse 5000 Fr. Il est donc important que le médecin prescripteur évalue le coût du traitement, avec l'aide d'un pharmacien.

Il existe un formulaire, qu'il convient de remplir avec la demande, pour accélérer la prise de décision. Néanmoins, certains médicaments fréquemment prescrits ont déjà été acceptés comme le Hemangiol (propranolol), Circadin (mélatonine), cannabidiol.

Il est très important de ne pas oublier les demandes de renouvellement avant l'échéance de la décision.

Il est éventuellement possible de contacter le service médical de l'AI en cas de question ([pediatrie@smrsr.oai.ch](mailto:pediatrie@smrsr.oai.ch)).

Il est donc important de :

- Bien clarifier le diagnostic et de quand date l'atteinte
- Bien décrire le degré de gravité
- De donner les informations sur qui dispense le traitement
- De donner la date du début du traitement, la fréquence, et la durée prévue
- Bien préciser le but de réadaptation de : favoriser la scolarisation ou la formation professionnelle.

Compte-rendu du Dr Vincent Liberek

[vliberek@bluewin.ch](mailto:vliberek@bluewin.ch)

Transmis par le laboratoire MGD

[colloque@labomgd.ch](mailto:colloque@labomgd.ch)