



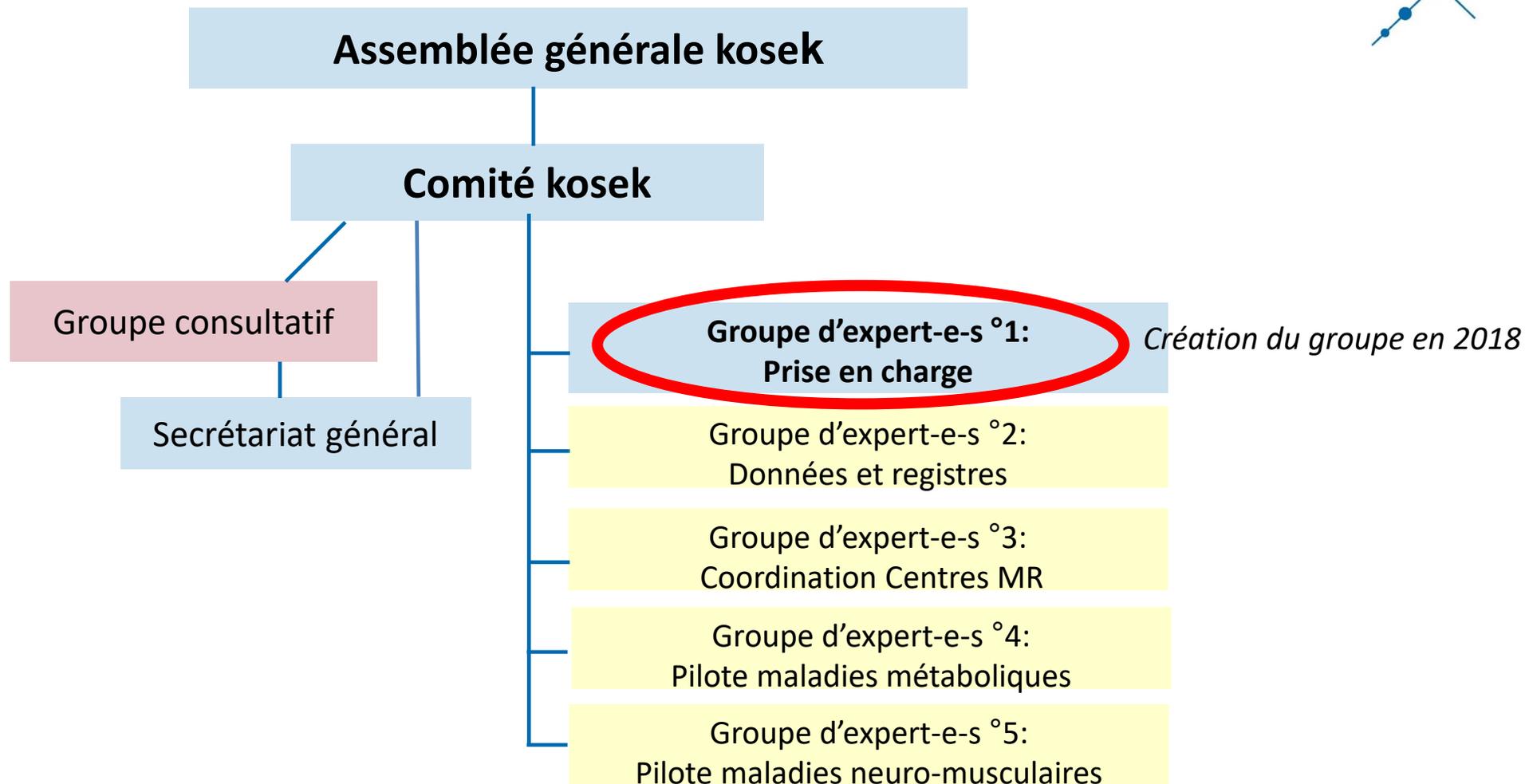
Le groupe d'expert-e-s pour la prise en charge de la kosek

Dr. med. MPH Fabrizio Barazzoni

Président du groupe d'expert-e-s de la kosek

Samedi 6 Mars 2021

Le groupe d'expert-e-s pour la prise en charge



Mandat du Groupe d'expert-e-s pour la prise en charge

- ✓ **Conseiller le Comité** de la kosek pour la mise en œuvre des structures de prise en charge
- ✓ Elaborer une **marche à suivre** pour la **reconnaissance** des structures (opérationnalisation des critères)
- ✓ **Evaluation technique** des dossiers candidats
- ✓ **Préparer** les éléments pour la **prise de décision** du Comité de la kosek



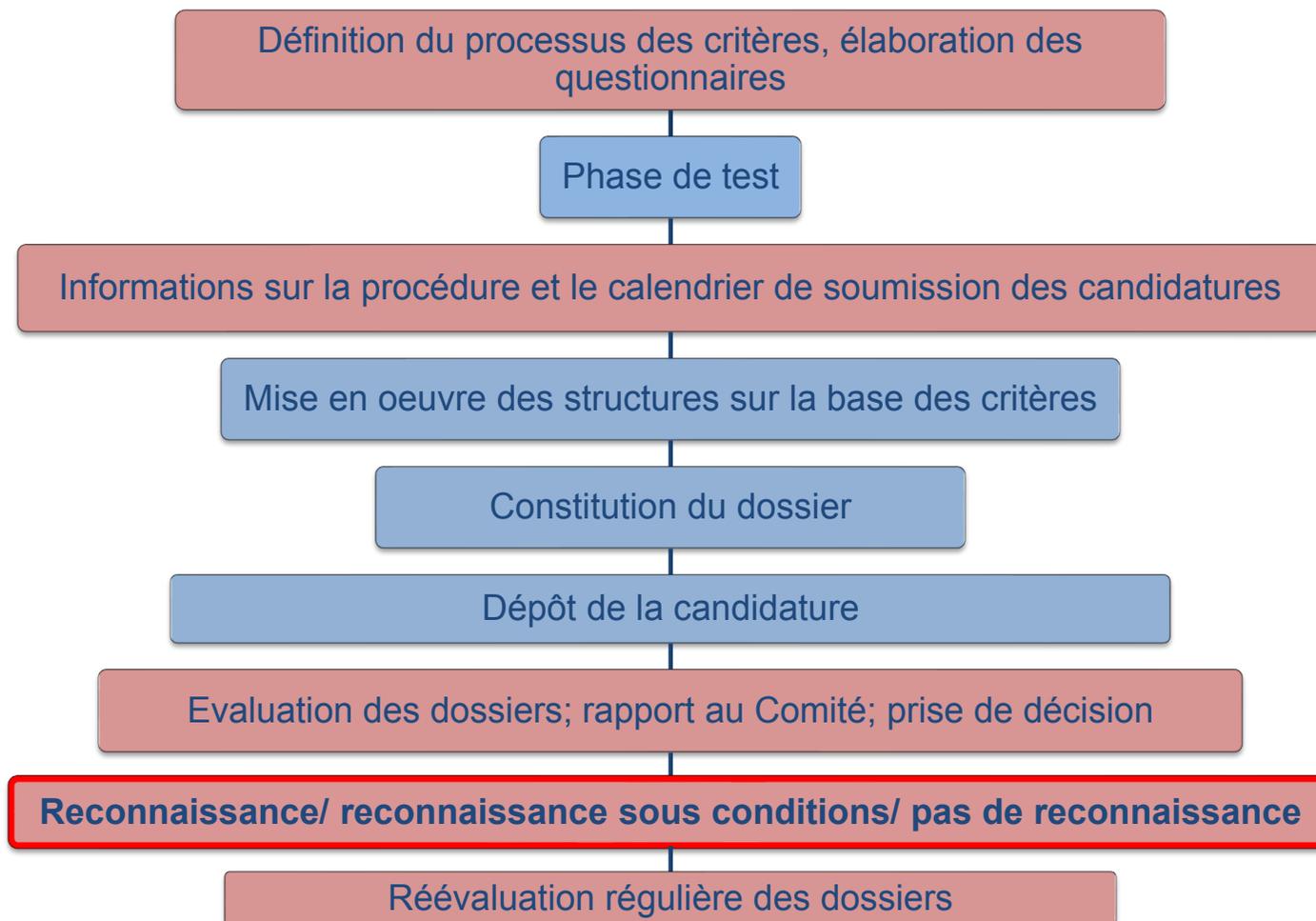
PRACTICE



Les Membres du Groupe d'expert-e-s

Délégué-e	Organisation représentée
Dr. MPH Fabrizio Barazzoni <i>Président</i>	Ancien directeur médical et chef du domaine de la formation académique, de la recherche et de l'innovation à l'hôpital cantonal du Tessin (EOC) Porte-parole et représentant du groupe au sein du Comité de la kosek. Ne représente pas formellement une organisation mais amène la vision des prestataires de services et garantit le respect des lignes directrices de la kosek.
Dr. Loredana D'Amato	Orphanet Suisse
PD Dr. Isabel Filges	Société suisse de médecine génétique (SSMG)
Prof. Dr. Michaël Hofer	Ne représente pas formellement une organisation mais amène la vision des prestataires de services et la vision pratique du « terrain ».
M. Stephan Hüsler	Les organisations de patient-e-s (ProRaris)
Dr. Barbara Grützmacher	Stv. Kantonsärztin, Gesundheits- und Fürsorgedirektion des Kantons Bern Repräsentiert formell keine Organisation, sondern bringt die kantonale Vision der Gesundheitsplanung ein.
Dr. Ursula Schafroth	Société Suisse des médecins-conseils et médecins d'assurances (SSMC)
Dr. Andreas Schiesser	Les assurances maladies (Curafutura)
Dr. Therese Stutz	Les organisations de patient-e-s (ProRaris)

Processus de reconnaissance





Les Centres pour les maladies rares

Centres pour les maladies rares

- ✓ Sont des **points de contact** interdisciplinaires vers lesquels les **patient-e-s dont le diagnostic n'est pas clair** peuvent se tourner pour obtenir des précisions et un diagnostic plus précis
- ✓ Les Centres travaillent sur **plusieurs maladies et coordonnent** les compétences des expert-e-s concerné-e-s
- ✓ Dès qu'un **diagnostic a été** posé, les patient-e-s reçoivent des soins de la part de **Centres de référence** et de spécialistes de la maladie

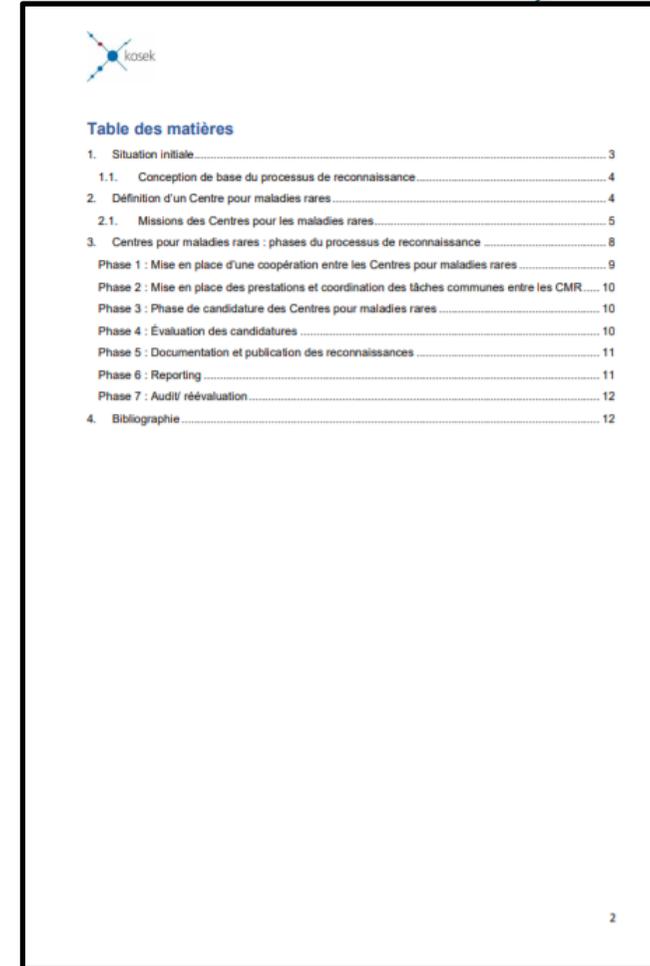
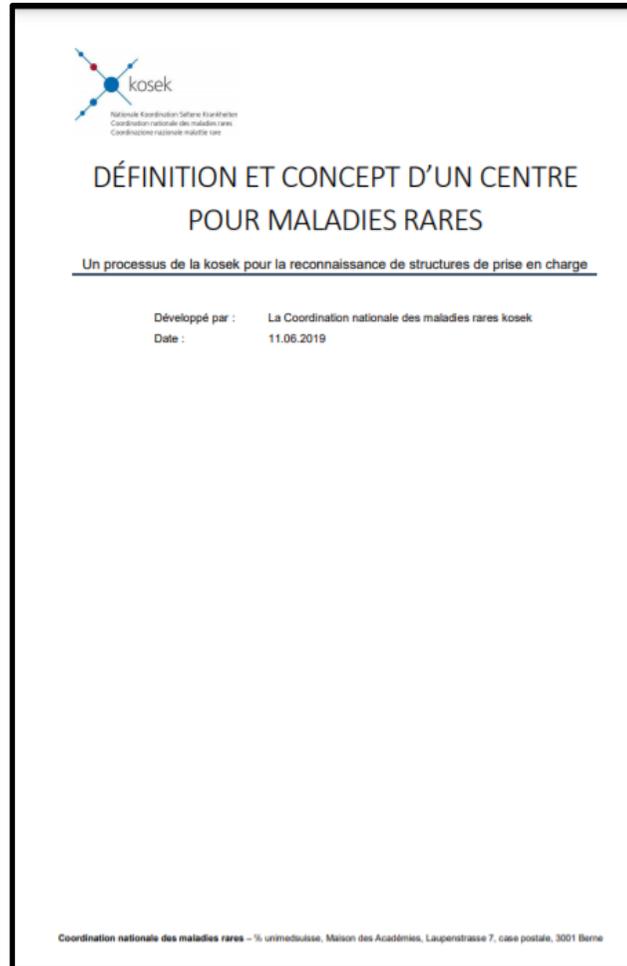


Phase de candidature pour les Centres pour les maladies rares (I)



Phase de départ

- ✓ Les documents, procédures et les décisions sont disponibles sur le site internet de la kosek



Phase de candidature pour les Centres pour les maladies rares (II)



Phase de candidature

- Le Centres pour maladies rares **remplissent et soumettent leur candidature** (questionnaire avec les critères opérationnalisés)

The image shows the cover page of a questionnaire. At the top left is the kosek logo with its full name in three languages: "Nationale Koordination Seltene Krankheiten", "Coordination nationale des maladies rares", and "Coordinazione nazionale malattie rare". The main title is "RECOGNITION PROCESS CENTRE FOR RARE DISEASES" followed by "Questionnaire". A horizontal line separates the title from the subtitle "Application for recognition as a kosek Centre for Rare Diseases". Below this, it lists "Author: Coordination Rare Diseases Switzerland, kosek" and "Date: 27.05.2019". At the bottom, there is a small line of text: "Nationale Koordination Seltene Krankheiten - % unimed.ch, Haus der Akademien, Laupenstrasse 7, Postfach, 3001 Bern".

Phase de candidature pour les Centres pour les maladies rares (III)



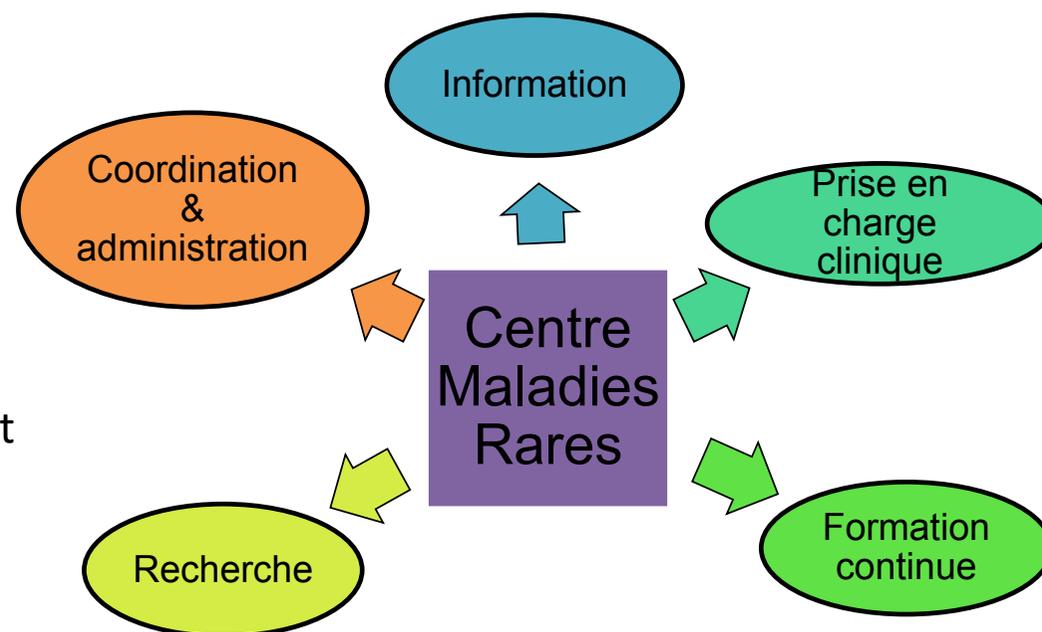
Évaluation des candidatures

- Le **Groupe d'expert-e-es** de la kosek **évalue** les candidatures
- **Rapport final d'évaluation soumis au Comité** de la kosek
- **Résultat: les Centres pour maladies rares sont reconnus/non reconnus, ou reconnus sous certaines conditions**



Centres pour les maladies rares: définition et rôles

- **Double utilité :**
 - ❖ Pour les maladies rares en général
 - ❖ Pour les patient-e s sans diagnostic
- **5 rôles principaux**
- **6 Centres Maladies Rares reconnus en juin 2020**
- **Des nouveaux dossiers** analysés par le Groupe expert
- Décisions prises par la kosek le 24 février 2021
- *Validation par les 6 partenaires de la kosek en cours*
- *Validation définitive et communication juin 2021*
- **Couverture des 3 régions linguistiques**
- **Densité suffisante pour la population suisse**



Phase de communication pour les Centres pour les maladies rares (I)



Documentation et publication des reconnaissances

- Documentation de **l'expertise est publié** dans la banque de données **d'Orphanet**
- **Transmission** de l'information concernant les **décisions** de reconnaissance à **l'OFSP, publication** des décisions de reconnaissance par **l'OFSP et les Cantons** (p. ex. au moyen de recommandations de la CDS)



Phase de communication pour les Centres pour les maladies rares (II)

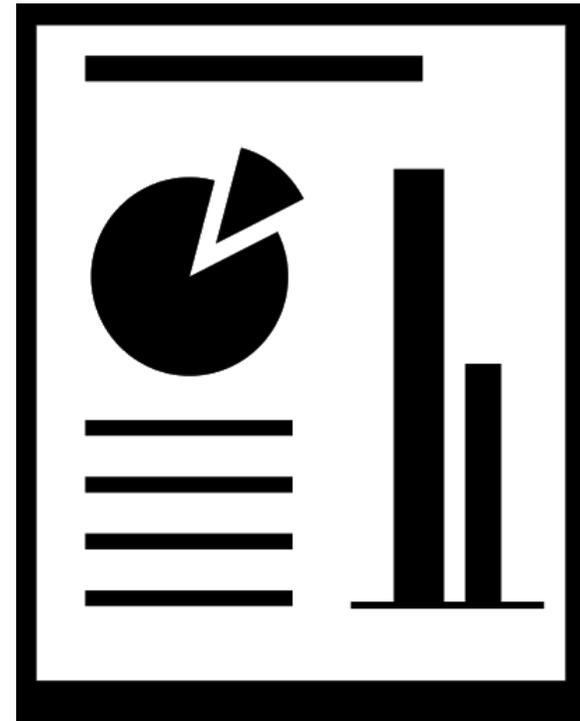


Reporting

- Rédaction d'un **rapport annuel**, coordonné avec Orphanet
- À transmettre **l'année suivante**

Audits/ réévaluation

- **Réévaluation de la décision** de reconnaissance de l'établissement/l'institution par la kosek
- **Tous les 4 ans**, à partir de la réception de la décision de reconnaissance positive





Méthodologie de l'évaluation par le Groupe d'expert-e-s

1. Vérification que les **dossiers** sont **complets** et soumis dans les **délais prévus**
2. Dossiers évalués à l'aide d'une **grille d'évaluation**
3. Evaluation **en binôme (médecin & patient)** et ensuite évaluation **en plénière** par tout le Groupe d'expert-e-s
4. **Proposition de décisions** de reconnaissance transmise au Comité de la kosek dans un rapport final d'évaluation
5. Décisions de **reconnaisances** prises au sein du **Comité de la kosek**



Les 6 Centres pour maladies rares actuellement reconnus par le kosek

- ✓ **Universitätszentrum für Seltene Krankheiten Basel**
- ✓ **Zentrum für Seltene Krankheiten Inselspital à Berne**
- ✓ **Centre Maladies Rares des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)**
- ✓ **Centre Maladies Rares du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)**
- ✓ **Ostschweizer Zentrum für Seltene Krankheiten (ZSK-O) à Saint-Gall**
- ✓ **Zentrum für Seltene Krankheiten Zürich**

2^{ème} procédure de reconnaissance des Centres pour les maladies rares



- ✓ Une **deuxième** procédure de reconnaissance des Centres pour les maladies rares a été ouverte en juin 2020, dont les **résultats seront publiés à l'été 2021**





Les Centres de référence et les réseaux pour les maladies rares



Centres de références pour les maladies rares

- ✓ Les **Centres de références** s'occupent de la prise en charge des **personnes atteintes de maladies** ou de groupes de maladies **spécifiques**
- ✓ Pour une prise en charge spécialisée des maladies rares, la kosek à mis en place une **approche en réseau**
- ✓ Les **Centres de références** pour les maladies rares constituent un **élément important de ces réseaux**
- ✓ Ils **jouent un rôle essentiel dans la prise en charge**, puisqu'ils concentrent les **expertises** liées aux différents domaines thérapeutiques

Réseau pour les maladies rares

- ✓ Le réseau comprend **toutes les institutions, les spécialistes** etc. de soutien nécessaires pour un groupe de maladies donné, ainsi que les **associations de patient-e-s**
- ✓ Les membres du réseau s'entendent sur la **répartition des tâches** et des rôles entre eux, **afin** que la **prise en charge** soit **systematique**
- ✓ Le réseau doit être établis **au niveau national**, pour assurer la couverture des différentes **régions linguistiques** de Suisse
- ✓ La **prise en charge** des patient-e-s est **définie au sein de ce réseau** et ne suit pas obligatoirement un modèle uniforme



Réseaux et Centres de référence des maladies rares (I)



- ✓ La création de **Centres et de réseaux** de référence et leur reconnaissance par la kosek sont actuellement mises en œuvre dans le cadre de **deux projets pilotes**
- ✓ Ceux-ci concernent deux grands domaines:
 - **les maladies métaboliques rares**
 - **les maladies neuromusculaires rares**



Réseaux et Centres de référence des maladies rares (II)

- ✓ **En juillet 2020**, la **procédure de candidature** et de reconnaissance des Centres de référence dans ces deux groupes de maladies **a été lancée**
- ✓ Au **31 décembre 2020** on a reçu **les candidatures**:
 - concernant les **maladies métaboliques rares**
 - concernant les **maladies neuromusculaires rares**
- ✓ Le Groupe d'expert-e-es a immédiatement commencé le travail d'évaluation des demandes reçues



Réseaux et Centres de référence des maladies rares (III)

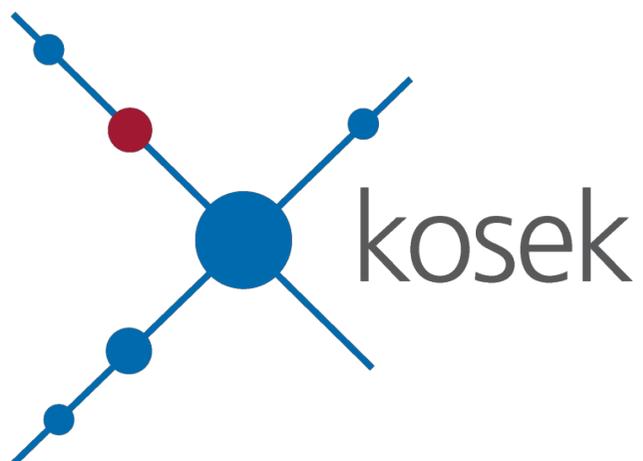
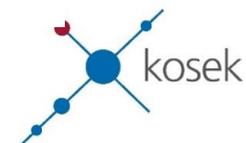
- ✓ D'ici au **31 mars 2021** ils devront soumettre la deuxième partie de **la candidature**, c'est-à-dire le **réseau national** des:
 - **maladies métaboliques rares**
 - **maladies neuromusculaires rares**





Merci beaucoup de votre attention!

"La santé nous permet de profiter de la vie, la maladie nous permet de mieux en comprendre le sens."



Coordination nationale maladies rares
% unimedsuisse
Maison des Académies
Laupenstrasse 7
Case postale
3001 Bern

☎ 031 306 93 87

✉ info@kosekschweiz.ch

www.koseksuisse.ch