

La Coordination nationale des maladies rares (kosek): Etat des lieux

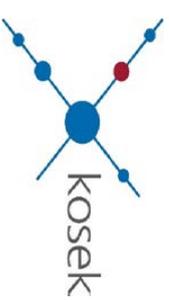
Prof. Jean-Blaise Wasserfallen

Président kosek

15 mai 2018

Structure de la présentation

- 1) Rappel historique
- 2) Vue d'ensemble des structures
- 3) Plateformes
- 4) Les réseaux et centres de référence
- 5) Organisation du projet
- 6) Prochaines étapes et défis

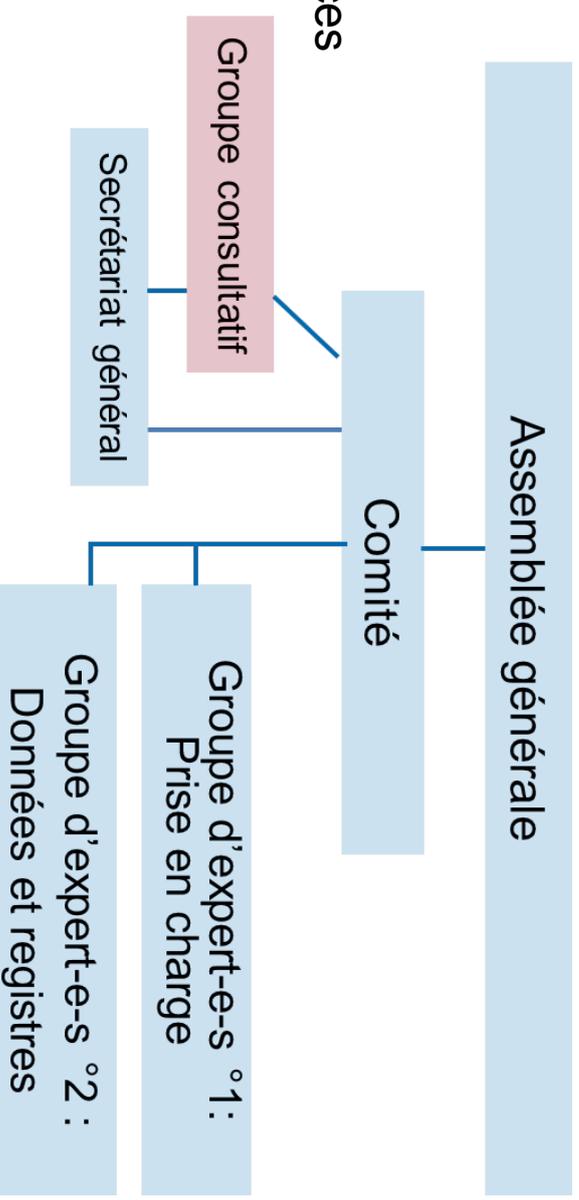


1) Rappel historique

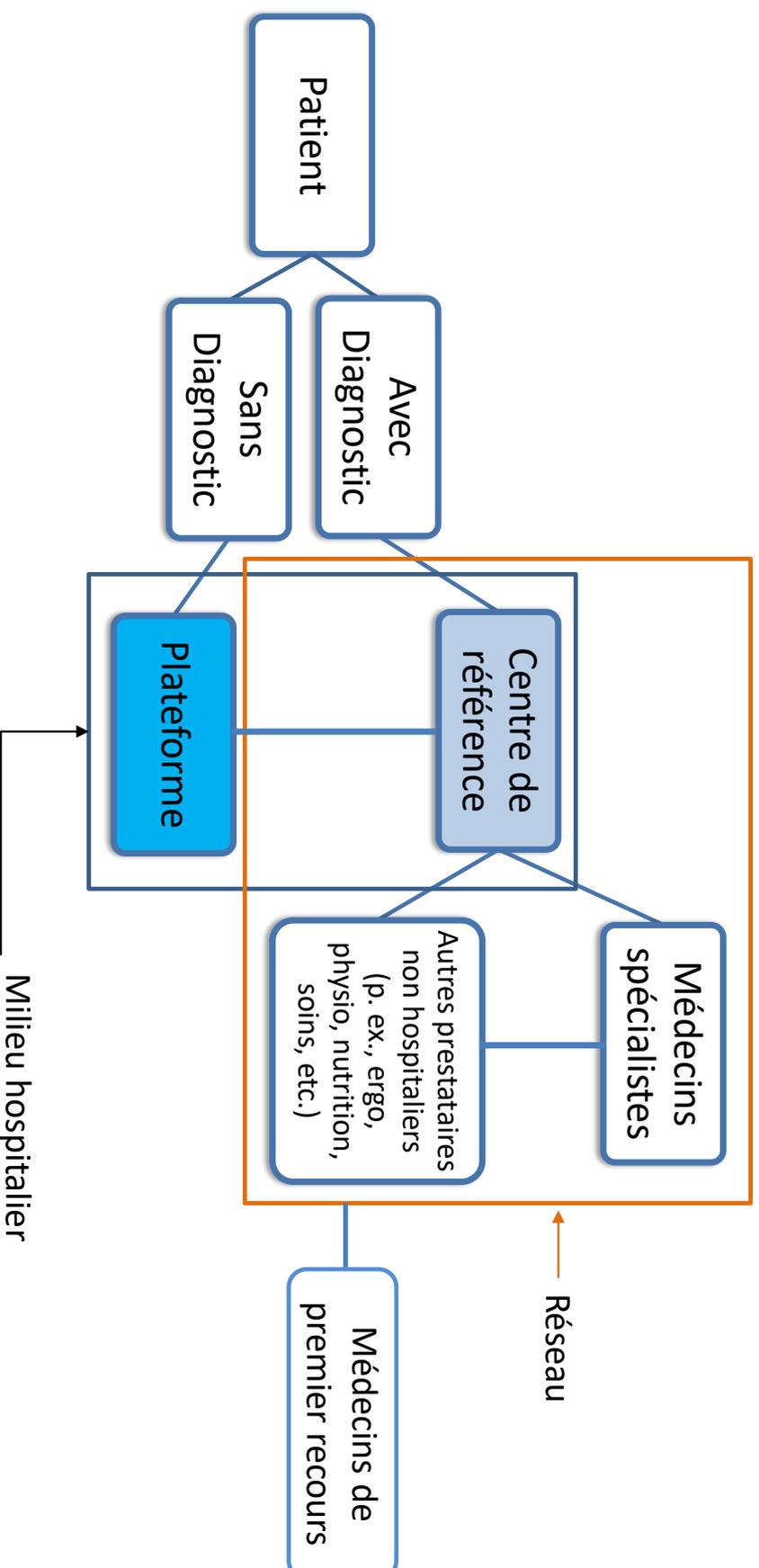
- Fondation le 22 mai 2017

Membres:

- ProParis
- Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
- Académie suisse des sciences médicales
- Médecine Universitaire Suisse
- Alliance des Hôpitaux pédiatriques Suisses
- Un groupe d'hôpitaux et de cliniques non universitaires

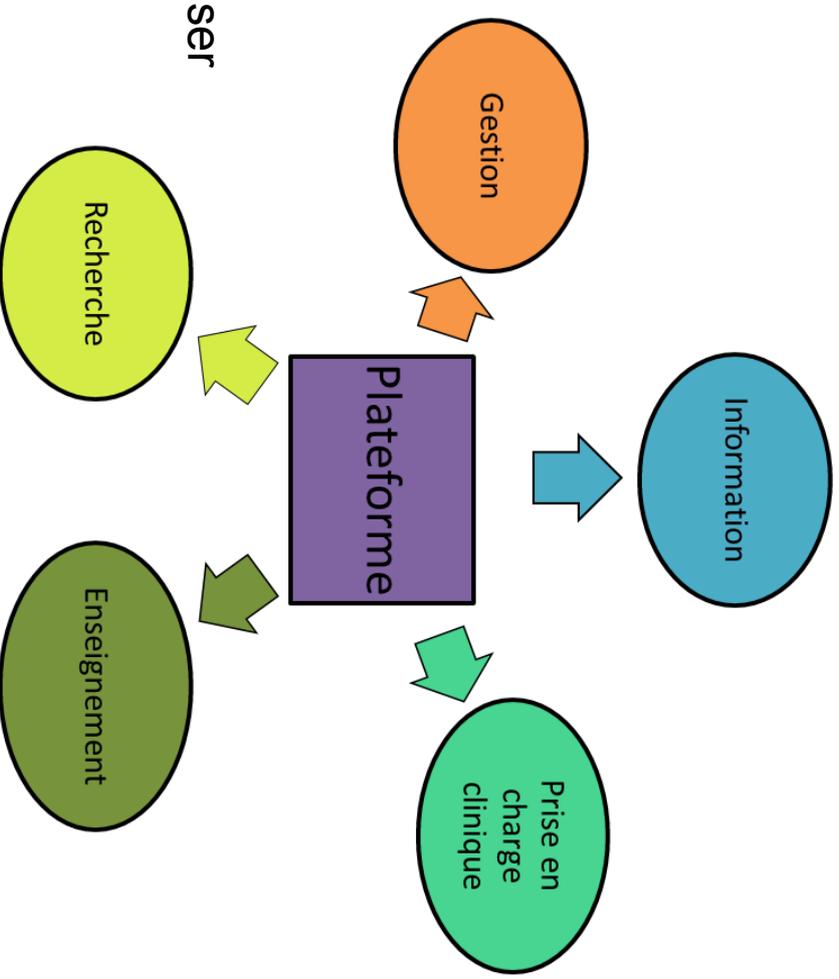


2) Vue d'ensemble des structures



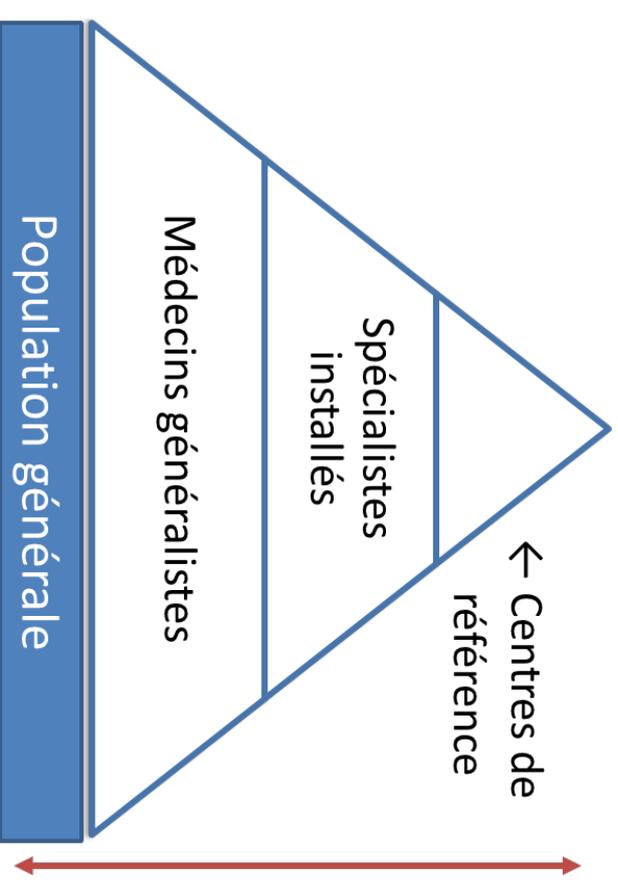
3) Plateforme: définition et rôles

- Double utilité :
 - ❖ Pour les maladies rares en général
 - ❖ Pour les patient/es sans diagnostic
- 5 rôles principaux
- Hôpitaux universitaires ou hôpitaux cantonaux
- Reconnaissance selon des critères à opérationnaliser (Critères ERN, Orphanet)



4) Les réseaux et centres de référence: définition et rôles

- Réseaux de prestataires de soins prenant en charge le traitement de maladies / groupes de maladies spécifiques
selon le **Chronic Care Model**
(partage de responsabilités entre médecins de premier recours, spécialistes installés et centres de référence)
- Centres de référence: Rôles similaires à ceux des plateformes
- Mais pour une maladie / un groupe de maladie(s)
- Selon la classification ERN
- Reconnaissance selon des critères à opérationnaliser



5) Organisation du projet

Direction du projet

Projets de mise en place des structures de soins

I : Plateformes (centres interdisciplinaires)	II : Réseaux et centres de référence	III : Prestations d'information	IV : Données & registres
Toutes les MR Coordination: <ul style="list-style-type: none"> - Coordination des offres et initiatives des prestataires - Opérationnalisation des critères - Reconnaissance 	Par groupement de MR a) Phase pilote: <ul style="list-style-type: none"> - Mise en place des réseaux / partage des tâches - Opérat. des critères - Reconnaissance b) Processus général de reconnaissance	Toutes les MR Coordination: <ul style="list-style-type: none"> - Centrale d'aide tél. - Sites (web) - d'information des divers acteurs - Documentation des reconnaissances - Avec Orphanet 	<ul style="list-style-type: none"> - Introduction codes orpha - Orphanet/ Base de données pour centrales d'aide téléphonique - Implémentation RSMR - Processus de reconnaissance pour registres spécifiques à un groupement de MR

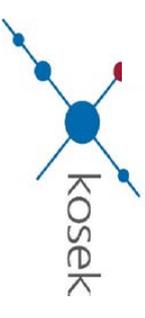
MR: maladies rares

Lien avec l'international (ERNs)

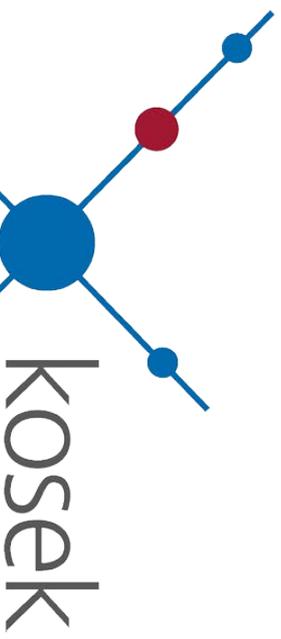
6) Prochaines étapes et défis

- Plateformes et centres de références
 - Opérationnalisation des critères de reconnaissance
 - Elaboration de la procédure de reconnaissance
 - Mise en œuvre de la procédure de suivi
- Définition du rôle d'Orphanet
- Coordination des prestations d'informations
- Soutien au Registre suisse des maladies rares
- ◇ Manque de bases légales pour une reconnaissance officielle
- ◇ Absence de financement de projets de santé publique par les autorités
- ◇ Participation aux ERNs impossible (CH / UE)
- ◇ Lacunes dans le financement de prestations de soins





Merci pour votre attention!



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

 031 306 93 87

 info@kosekschweiz.ch

 www.koseksuisse.ch

