

PRORARIS



Alliance Maladies Rares – Suisse
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

Intégration des patients aux centres de référence et à l'élaboration de registres

Atelier – 20 mai 2017

Avec le soutien par



Agenda

1. Contexte
2. Mission
3. Produits
4. Démarche

5. Participation des patients aux centres de référence (CR)
 - analyse de la situation pays UE
 - objectifs sondage CR
 - analyse de la situation CH
 - recommandations

6. Participation des patients à l'élaboration et la tenue de registres
 - objectifs sondage registres
 - analyse de la situation CH
 - recommandations

Contexte

Concept national maladies rares

- M 1 / 2: Définition d'un processus de désignation de centres de référence (CR) suivie par la désignation des CR.
- M 17: Élaboration d'un registre pour maladies rares.

Contribution de ProRaris lors de la mise en œuvre de ces mesures dans le cadre d'un contrat de prestations avec l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

Mission

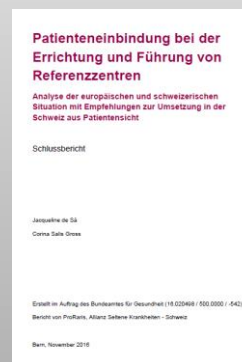
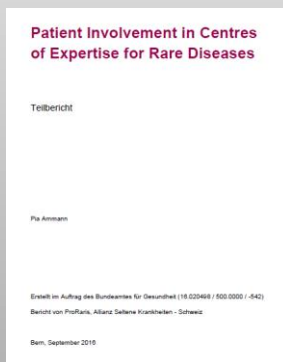
- Analyse de la situation dans les pays de l'UE concernant l'intégration des patients dans des centres d'expertise.
- Enquêtes sur la perspective des membres par sondages (consultations en ligne / exemples de bonnes pratiques / interviews avec des expert(e)s).

Contribution à la création d'outils décisionnels pour l'intégration des organisations de patients à la procédure de création et de tenue de centres de référence et de registres.

Produits

3 rapports:

- Participation des patients
 - aux centres d'expertise (UE)
 - à la création et l'exploitation de centres de référence (CH)
 - à l'élaboration et la tenue de registres (CH)



Démarche

Analyse de la situation pays UE

- Recherche internet

Analyse de la situation CH portant sur les CR et le registre

- Sondage auprès de nos membres
- Présentation d'exemples de bonnes pratiques (ASRIMM-CHUV / Porphyrie-Triemli)
- Interviews avec des expert(e)s (Christina Fasser / Alfred Wiesbauer)

Analyse de la situation pays UE

- 2009: Le Conseil de l'Europe recommande aux pays de l'UE d'établir des plans / stratégies maladies rares avant fin 2013.
- Éléments clés: Identification et création de centres d'expertise (centres de référence).
- Recommandations: Intégration de représentants et d'organisations de patients lors de la conception et de l'exploitation de centres nationaux d'expertise.

Analyse de la situation pays UE

La participation des patients doit s'effectuer dans les domaines suivants:

- Procédure de désignation
- Planification
- Structures de processus décisionnel
- Soutien aux patient(e)s concerné(e)s
- Collecte d'informations
- Formation de base et formation continue
- Supervision et évaluation
- Registre de patients
- Recherche

Quelques exemples positifs

Pays-Bas:

- Les organisations de patients sont intégrées à chaque étape ce qui garantit l'inclusion du point de vue des patients tout au long du processus de désignation.

Belgique:

- Ici, les organisations de patients sont également intégrées dans la plupart des domaines et l'inclusion du point de vue des patients reste assurée sur une majeure partie du processus de désignation.

Analyse de la situation pays UE

Le rapport indique que:

- seul quelques pays ont à ce jour créé ou désigné des centres de référence (centres d'expertise)
- ces pays offrent un tableau très hétérogène
- seuls quelques exemples positifs sont repérables.
- Le rapport n'informe pas sur l'évaluation de certaines activités dans les différents pays.

Objectifs sondage CR

Connaître...

- la disponibilité de réseaux de prise en charge parmi les organisations de patients
- les prestations proposées dans les réseaux de prise en charge disponibles
- la participation des organisations de patients au sein des réseaux de prise en charge
- l'expertise des spécialistes relative aux différents aspects.

Définition du réseau de prise en charge

Le terme de réseau de prise en charge désigne un groupement d'établissements, d'institutions et/ou de spécialistes individuels offrant aux patients représentés par votre organisation l'accès aux diagnostics et traitements qualifiés.

Ils proposent des consultations spécialisées, mais aussi un accompagnement psychosocial. Enfin, ils soutiennent la formation continue et spécialisée ainsi que la recherche.

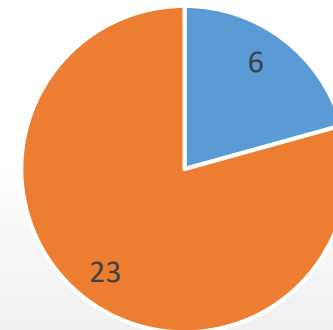
La prise en charge par le réseau doit couvrir le plus grand nombre d'aspects de la maladie possible et perdurer pendant tout son cours.

Participants sondage CR

- Membres isolés : 29
- Organisation de patients : 23
- Inclus dans l'évaluation : 19

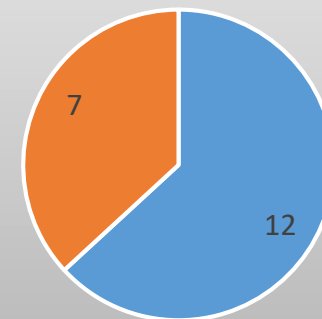
Disponibilité réseau de prise en charge

Patients isolés (29 / 100%):



■ Ja ■ Nein

Organisations de patients (19 / 100%)



■ Ja ■ Nein

Disponibilité réseau de prise en charge

Existent-ils plusieurs réseaux de prise en charge pour votre maladie / groupe de maladies en Suisse ?		
Choix de réponses	Réponses en %	Nombre de réponses
Oui	83.3%	10
Non	16.7%	2
Nombre de réponses		12
Nombre de non-réponses		0

Si oui : Est-ce qu'ils coopèrent entre eux ?		
Choix de réponses	Réponses en %	Nombre de réponses
Oui	100.0%	10
Non	0.0%	0
Nombre de réponses		10
Nombre de non-réponses		2

Généralement, il y a plusieurs réseaux de prise en charge qui coopèrent entre eux.

Prestations: Consultations

Est-ce que des consultations spécialisées sont proposées de façon régulière ?		
Choix de réponses	Réponses en %	Nombre de réponses
Oui	91.7%	11
Non	8.3%	1
Nombre de réponses		12
Nombre de non-réponses		0
Est-ce qu'il existe des consultations interdisciplinaires ?		
Choix de réponses	Réponses en %	Nombre de réponses
Oui	72.7%	8
Non	27.3%	3
Nombre de réponses		11
Nombre de non-réponses		1

Les réseaux de prise en charge proposent des consultations qui, pour la plupart, sont interdisciplinaires.

Prestations: Réseau d'experts

Est-ce que les experts forment un réseau resp. échangent-ils régulièrement entre eux ?		
Choix de réponses	Réponses en %	Nombre de réponses
Oui	58.3%	7
Non	0.0%	0
Je ne sais pas	41.7%	5
Nombre de réponses		12
Nombre de non-réponses		0
Sont-ils intégrés dans des réseaux internationaux		
Choix de réponses	Réponses en %	Nombre de réponses
Oui	72.7%	8
Non	0.0%	0
Je ne sais pas	27.3%	3
Nombre de réponses		11
Nombre de non-réponses		1

De nombreux experts participent à des réseaux (internationaux).

Flux des informations hôpital - médecin traitant

Les 9 réponses suivantes ont été données:

- Individuellement
- Après les examens pour le diagnostic et le traitement, retour au médecin généraliste/spécialiste traitant. Dans des cas particuliers: redirection vers un spécialiste.
- Les hôpitaux régionaux connaissent les sites des centres et sont censés de se procurer les informations nécessaires en cas de besoin.
- Si besoin, les rapports médicaux pour/échanges avec le médecin généraliste ou le médecin traitant dans les hôpitaux régionaux peuvent se faire par téléphone.
- Réponse individuelle: Les traitements sont effectués par le médecin généraliste chez nous au village, sur instruction du médecin spécialiste (à Zurich). Le médecin généraliste est également tenu informé de chaque visite auprès du médecin spécialiste.
- Grâce au contact régulier entre le médecin et le groupe d'entraide avec une rencontre annuelle, nous sommes bien informés, aussi sur les nouveautés (p.ex. des régimes).
- Par voie postale
- Par l'infirmière de coordination (CHUV / HUG)
- Je ne sais pas

Formation de base / formation continue

Est-ce que des formations de base / formations continues ont régulièrement lieu ?		
Choix de réponses	Réponses en %	Nombre de réponses
Oui	80.0%	8
Non	20.0%	2
Nombre de réponses		10
Nombre de non-réponses		2
Si oui : Est-ce que votre organisation de patients y est intégrée et y collabore activement ?		
Antwortauswahl	Réponses en %	Nombre de réponses
Oui	63.6%	7
Non	36.4%	4
Nombre de réponses		11
Nombre de non-réponses		1

La plupart des réseaux de prise en charge proposent des formations de base et continues. Généralement, les organisations de patients y participent.

Lignes directrices pour le traitement

Les spécialistes participent-ils à l'élaboration de lignes directrices pour le traitement (« guide-lines »)		
Choix de réponses	Réponses en %	Nombre de réponses
Oui	90.9%	10
Non	0.0%	0
Je ne sais pas	9.1%	1
Nombre de réponses		11
Nombre de non-réponses		1
-		
Si oui : Est-ce que votre organisation de patients y est intégrée et y collabore activement ?		
Choix de réponses	Réponses en %	Nombre de réponses
Oui	80.0%	8
Non	20.0%	2
Nombre de réponses		10
Nombre de non-réponses		2

La plupart des spécialistes des réseaux de prise en charge, mais aussi des organisations de patients participent à l'élaboration de lignes directrices.

Transition médecine enfants - adultes

Est-ce que le déroulement de la transition des enfants vers la médecine pour adultes est réglé de manière claire ?		
Choix de réponses	Réponses en %	Nombre de réponses
Oui	66.7%	6
Non	33.3%	3
Nombre de réponses		9
Nombre de non-réponses		3
Est-ce que l'avis de votre organisation de patients en cette matière est pris en considération ?		
Choix de réponses	Réponses en %	Nombre de réponses
Oui	30.0%	3
Non	70.0%	7
Nombre de réponses		10
Nombre de non-réponses		2

La transition de la médecine pour enfants à celle pour adultes est souvent réglée. Pour la moitié, les organisations de patients y participent.

Soutien psychosocial

Est-ce que le soutien psychosocial est assuré ?		
Choix de réponses	Réponses en %	Nombre de réponses
Oui	72.7%	8
Non	27.3%	3
Nombre de réponses		11
Nombre de non-réponses		1
Est-ce que l'avis de votre organisation de patients en cette matière est pris en considération		
Choix de réponses	Réponses en %	Nombre de réponses
Oui	60.0%	6
Non	40.0%	4
Nombre de réponses		10
Nombre de non-réponses		2

Un soutien psychosocial n'est proposé qu'en partie, mais si oui, l'organisation de patients est généralement impliquée.

Case Manager

Y a-t-il un case manager figurant en tant qu'interlocuteur pour les patient(e)s et leurs proches ?		
Choix de réponses	Réponses en %	Nombre de réponses
Oui	60.0%	6
Non	40.0%	4
Nombre de réponses		10
Nombre de non-réponses		2

Liste des réponses:

- Nom du case manager
- Le même médecin suit les patients pendant des années et conseille les patients et leurs proches par rapport au syndrome.
- Notre case manager est une salariée de l'hôpital cantonal. Elle organise les contacts des patients entre les médecins et les organismes sociaux.
- Je ne sais pas
- Être à l'écoute et donner du soutien, mettre en réseau et veiller à ce que les traitements médicaux, mais aussi psychosociaux soient effectués, toujours en considérant les spécificités de la maladie en question.

Recherche

Le réseau, est-il à l'initiative de recherches dans le domaine des maladies rares ?		
Choix de réponses	Réponses en %	Nombre de réponses
Oui	90.0%	9
Non	10.0%	1
Nombre de réponses		10
Nombre de non-réponses		2
Participe-t-il à des études ?		
Choix de réponses	Réponses en %	Nombre de réponses
Oui	80.0%	8
Non	20.0%	2
Nombre de réponses		10
Nombre de non-réponses		2

La plupart des réseaux de prise en charge joue un rôle actif dans la recherche et participe à des études.

Recherche

Est-ce que votre organisation de patients est activement tenue informée des projets de recherche ?		
Choix de réponses	Réponses en %	Nombre de réponses
Oui	90.9%	10
Non	9.1%	1
Nombre de réponses		11
Nombre de non-réponses		1
Est-ce qu'elle est consultée au sujet de la recherche ?		
Choix de réponses	Réponses en %	Nombre de réponses
Oui	80.0%	8
Non	20.0%	2
Nombre de réponses		10
Nombre de non-réponses		2

Majoritairement, les organisations de patients sont consultées au sujet de la recherche et tenues informées des études en cours.

Soutien dans le domaine juridique, administratif et socioprofessionnel

Questions dans le cadre de l'assurance sociale

- Oui 6 (60%) / Non 4 (40%) 2 questions sans réponse

Soutien juridique

- Oui 4 (40%) / Non 6 (60%) 2 questions sans réponse

Conseil budgétaire

- Oui 2 (20%) / Non 8 (80%) 2 questions sans réponse

Services à domicile

- Oui 4 (40%) / Non 6 (60%) 2 questions sans réponse

Demandes de soutien financier

- Oui 6 (60%) / Non 4 (40%) 2 questions sans réponse

Soutien dans le domaine juridique, administratif et socioprofessionnel

École, formation et formation professionnelle

- Oui 3 (30%) / Non 7 (70%) 2 questions sans réponse

Est-ce que les services sont proposés de façon coordonnée?

- Oui 2 (22%) / Non 7 (78%) 3 questions sans réponse

Si oui, au sein de quel réseau?

- Oui 1 (20%) / Non 4 (80%) 7 questions sans réponse

Si non, veuillez indiquer le service de coordination

- En cours de création
- Ces questions sont récurrentes chez nous et nous cherchons activement à trouver une solution!

Financement

Est-ce que le financement des services mentionnés est assuré à long terme (sur plusieurs années) ?

Choix de réponses	Réponses en %	Nombre de réponses
Oui	40.0%	4
Non	10.0%	1
Je ne sais pas	30.0%	3
En partie	20.0%	2
Nombre de réponses		10
Nombre de non-réponses		2

Si partiellement, dans quels domaines? Réponses au choix (plusieurs réponses possibles):

Choix de réponses	Réponses en %	Nombre de réponses
Formation de base, formation continue	40%	2
Lignes directives pour le traitement	20%	1
Case Manager	20%	1
Recherche	40%	2
Registres	40%	2
Soutien juridique, administratif et...	60%	3
Autres, veuillez préciser	20%	1
Nombre de réponses		5
Nombre de non-réponses		7

Le financement des prestations n'est que partiellement assuré.

Financement

Est-ce que votre organisation participe financièrement au réseau ?		
Choix de réponses	Réponses en %	Nombre de réponses
Oui	62.5%	5
Non	37.5%	3
Nombre de réponses		8
Nombre de non-réponses		4

Si oui, dans quels domaines? Réponses au choix (plusieurs réponses possibles):		
Choix de réponses	Réponses en %	Nombre de réponses
Formation de base, formation continue	25%	1
Lignes directives pour le traitement	0%	0
Case Manager	25%	1
Recherche	50%	2
Registres	0%	0
Soutien juridique, administratif et...	25%	1
Autres, veuillez préciser	0%	0
Nombre de réponses		4
Nombre de non-réponses		8

Les organisations de patients participent en partie au financement des prestations.

Recommandations

Les expériences en UE

- Dans les pays qui coopèrent avec les représentants de patients, des prestations plus différenciées sont disponibles. ProRaris recommande par conséquent une implication systématique des représentants de patients lors des efforts de mises en œuvre.

Réseaux de prise en charge existants et exemples de bonnes pratiques

- Du point de vue des organisations de patients, les exemples de bonnes pratiques sont ceux des réseaux de prise en charge qui fonctionnent bien, avec l'implication des organisations de patients. Lors du processus de désignation, il est souhaitable que ces réseaux-là soient examinés de près et qu'une évaluation positive du point de vue des organisations de patients soit prise en considération.
- Ceci vaut également pour les réseaux de prise en charge qui ont été détectés par le sondage.
- Les réseaux de prise en charge indiqués par les patient(e)s isolé(e)s devraient aussi être analysés de plus près.

Recommandations

Critères pour les centres de référence

- Il faut définir des critères clairs pour les réseaux de prise en charge respectivement les centres de référence.
 - Des critères obligatoires à respecter par tous les centres.
 - Et des critères spécifiques selon les maladies (ou le groupe de maladies) prises en charge par le centre.

Recommandations

Financement des réseaux de prise en charge

- La question reste actuellement sans réponse: participation partielle d'organisations de patients avec capacité financière.
- Égalité de traitement avec les patient(e)s atteint(e)s de maladies fréquentes: le financement des CR pour maladies rares doit également être réglé.
- Il est urgent de retenir et de clarifier cette question dans le cadre du processus de désignation des CR.

Recommandations

Case Manager

- Sa fonction est couplée au réseau de prise en charge, elle se situe dans le cadre de l'hôpital.
- Soutien aux patient(e)s et à leurs proches.
- Les tâches doivent être définies et axées sur les besoins spécifiques selon les maladies, mais elles ne sont pas obligatoirement à coupler avec une personne ou une fonction au sein de l'hôpital.
- Exemple: Infirmière de coordinations selon l'exemple de bonnes pratiques de l'ASRIMM.

Recommandations

Coordinateurs cantonaux

- Les coordinateurs sont des «jeteurs de pont» entre les patient(e)s et les services existants (sans prestations médicales).
- Une analyse approfondie portant sur la disponibilité de services pour les patient(e)s dans chaque canton.
- Ne pas se limiter aux maladies rares, mais recenser tous les services disponibles pour patient(e)s et leurs proches.
- Une fonction exigée au niveau national, mais définie variablement au niveau des cantons (en fonction des services déjà en place).

Objectifs sondage registre

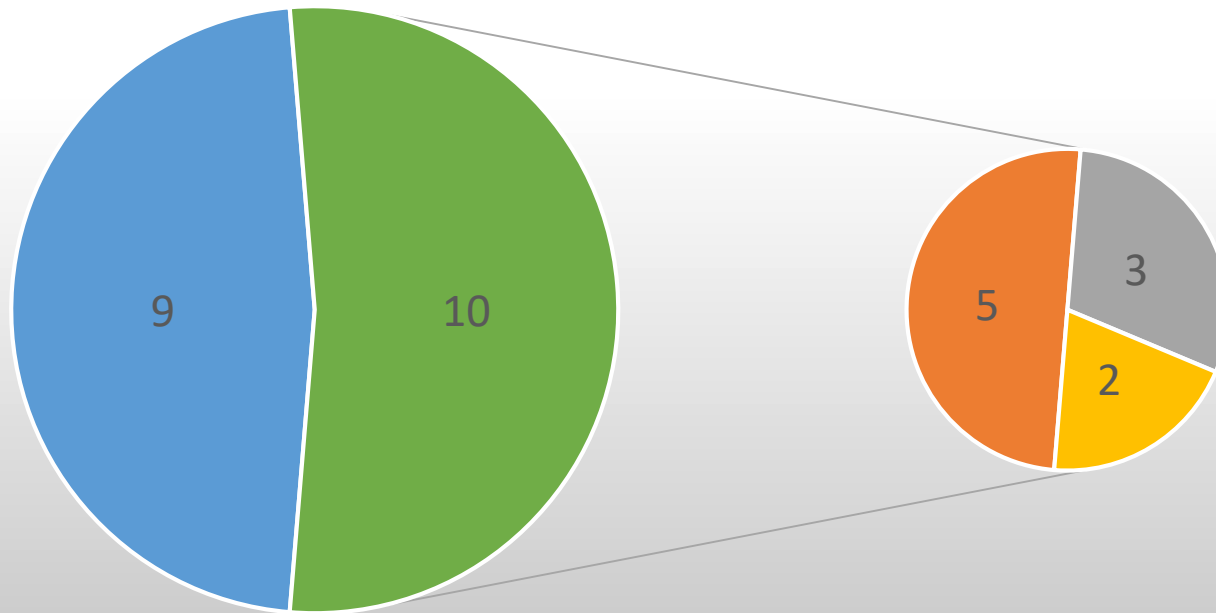
Connaître...

- la disponibilité de registres de patients auprès des organisations de patients
- la participation des organisations de patients au suivi des registres
- les besoins des patients à l'élaboration et la tenue de registres
- l'expertise des spécialistes relative aux différents aspects.

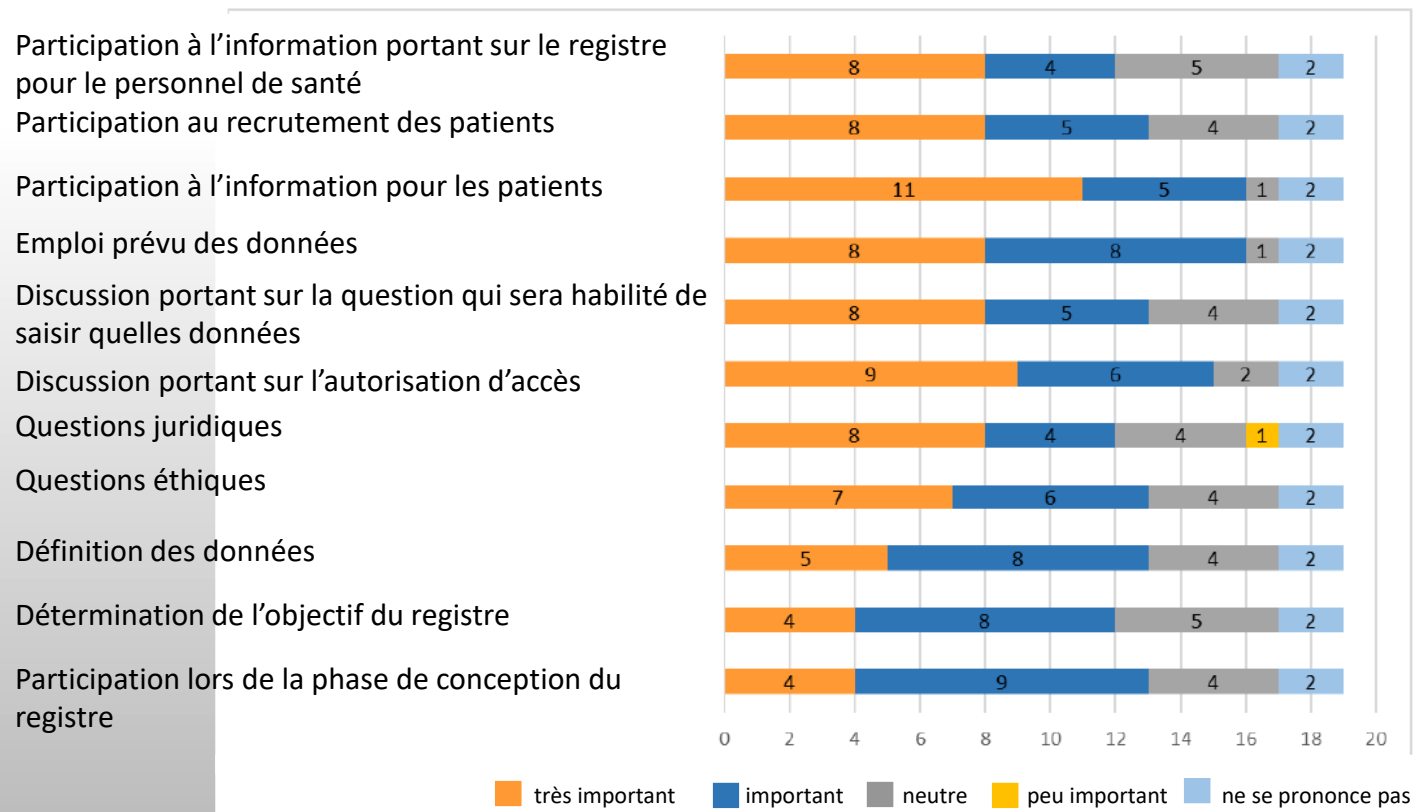
Participants sondage registre

- Organisations de patients: 23
- Inclus dans l'évaluation: 19

Disponibilité de registres au sein des organisations de patients

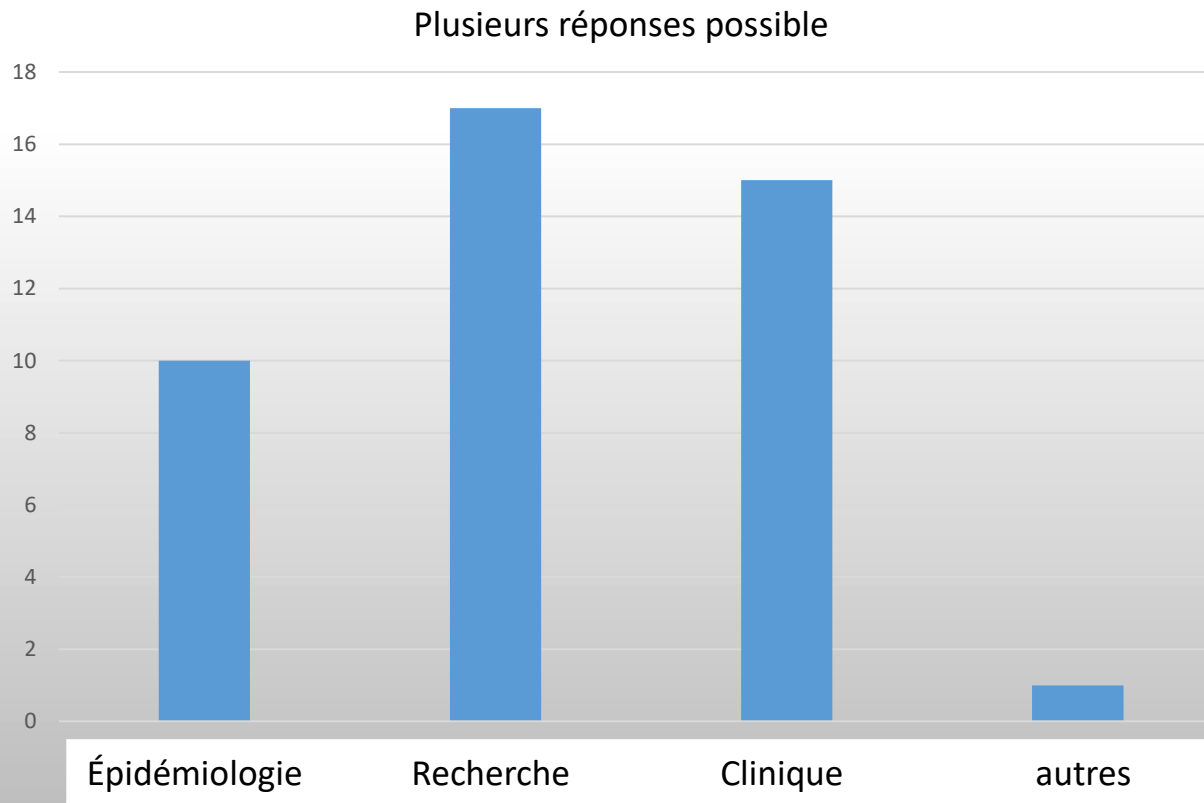


Besoins des patients lors de l'élaboration et la tenue de registres



Graphique 2 : Informations portant sur l'importance de la participation des patients selon domaines

Objectif du registre



Nature des données à collecter

Données personnelles	Nombre de mentions
- nom, prénom, adresse, date de naissance, sexe	4
- lien de parenté avec d'autres personnes du registre	1
Données relatives à la maladie	
- données cliniquement significatives (symptômes, diagnostic, documentation médicale)	7
- prévalence / incidence	1
- âge lors de la première manifestation de la maladie	1
- âge lors du diagnostic	2
- participation d'organes (informations spécifiques aux organes)	1
- date de décès	1
Données relatives au traitement	
- médicaments / thérapies / opérations et leurs effets sur les symptômes	5
- cours de la maladie	3

Recommandations

Participation des patients :

- Participation des patients de la conception jusqu'à la réalisation.
- Il faut créer des conditions cadres appropriées.

Concrètement:

- D'abord enquêter sur le point de vue des patients lors de la conception du registre.
- Puis élaborer une proposition.
- Les représentants de patients s'expriment sur la proposition avant démarrage.
- Ceci garantit que des points importants pour les patients ne surgissent pas après le démarrage définitif de l'élaboration du registre.

Recommandations

Objectif et collecte de données :

- C'est l'objectif qui détermine la nature des données collectées.
- Collecter autant de données que nécessaire, mais aussi peu que possible.

Information concernant le registre:

- Les rôles des responsables sont à préciser et à distinguer clairement .
- Organisations de patients: Diffusion d'informations générales aux patient(e)s concernant la disponibilité d'un registre et le sens et le but de leur participation.
- Médecin traitant: Demande directe au patient concernant la collecte de données personnelles, rendues anonymes dans le registre. La déclaration de consentement peut être discutée et saisie directement dans le dossier patient.

Recommandations

Intégration internationale:

- Très important pour un petit pays comme la Suisse.
- Considérer les recommandations internationales pour l'élaboration d'un registre national afin de permettre l'interopérabilité et la participation à la recherche internationale.

Financement:

- Pour l'accomplissement de son mandat, tout registre a besoin d'un financement sûr.
- Dans l'esprit de l'égalité de traitement, des subventions publiques sont à prévoir aussi bien pour un registre national des maladies rares que pour un registre national du cancer.

Documentation en ligne

- Les deux rapports concernant la participation des patients aux centres de référence et aux registres en Suisse sont publiés (en langue allemande) sur le site web de l'OFSP:

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/mensch-gesundheit/seltene-krankheiten/projekte-und-massnahmen-des-nationalen-konzepts-seltene-krankheiten.html>

- Les 3 rapports:

<https://www.proraris.ch/seltenen-krankheiten/nationales-konzept-seltene-krankheiten-52.html>

- Exemples de bonnes pratiques:

<https://www.proraris.ch/seltenen-krankheiten/organisationen-prasentieren-ihre-referenzzentren-258.html>

Je vous remercie pour votre attention!

Contact:

Jacqueline de Sá

contact@proraris.ch



Groupe de travail

Thème n°1:

- Quels services faut-il avoir dans un centre de référence ?
- Définition des critères dans le cadre de la description d'un centre de référence
 - Critères obligatoires (doivent être exécutés par tous les centre de référence)
 - Critères individuels (d'importance, selon le suivi de la maladie)

Thème n°2:

- Description d'exemples concrets de centres de référence :
 - Exemples positifs
 - Exemples de cas à problèmes non résolus
- Que peut-on en tirer du processus de description ?