

Coordination Nationale des Maladies Rares KOSEK: où en sommes-nous?

Jean-Blaise Wasserfallen

Président kosek

5 mars 2022

Structure de la présentation

- 1) Rappel historique
- 2) Vue d'ensemble des structures
- 3) Les Centres Maladies Rares
- 4) Les Centres de Référence et leur réseau
- 5) Travaux en cours
- 6) La kosek après 2022
- 7) Difficultés rencontrées
- 8) Perspectives
- 9) Conclusion



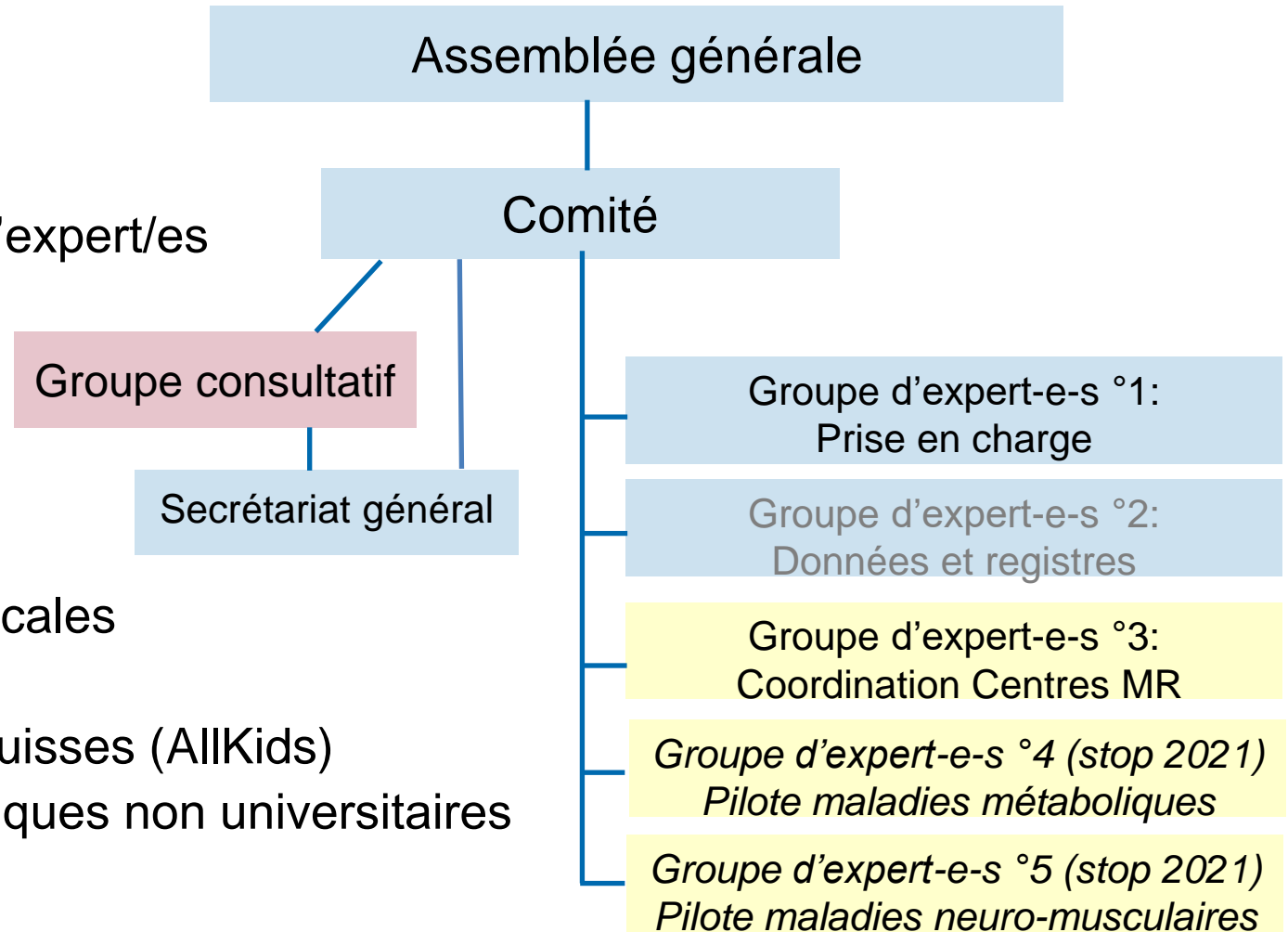
fr.freepik.com

1) Rappel historique

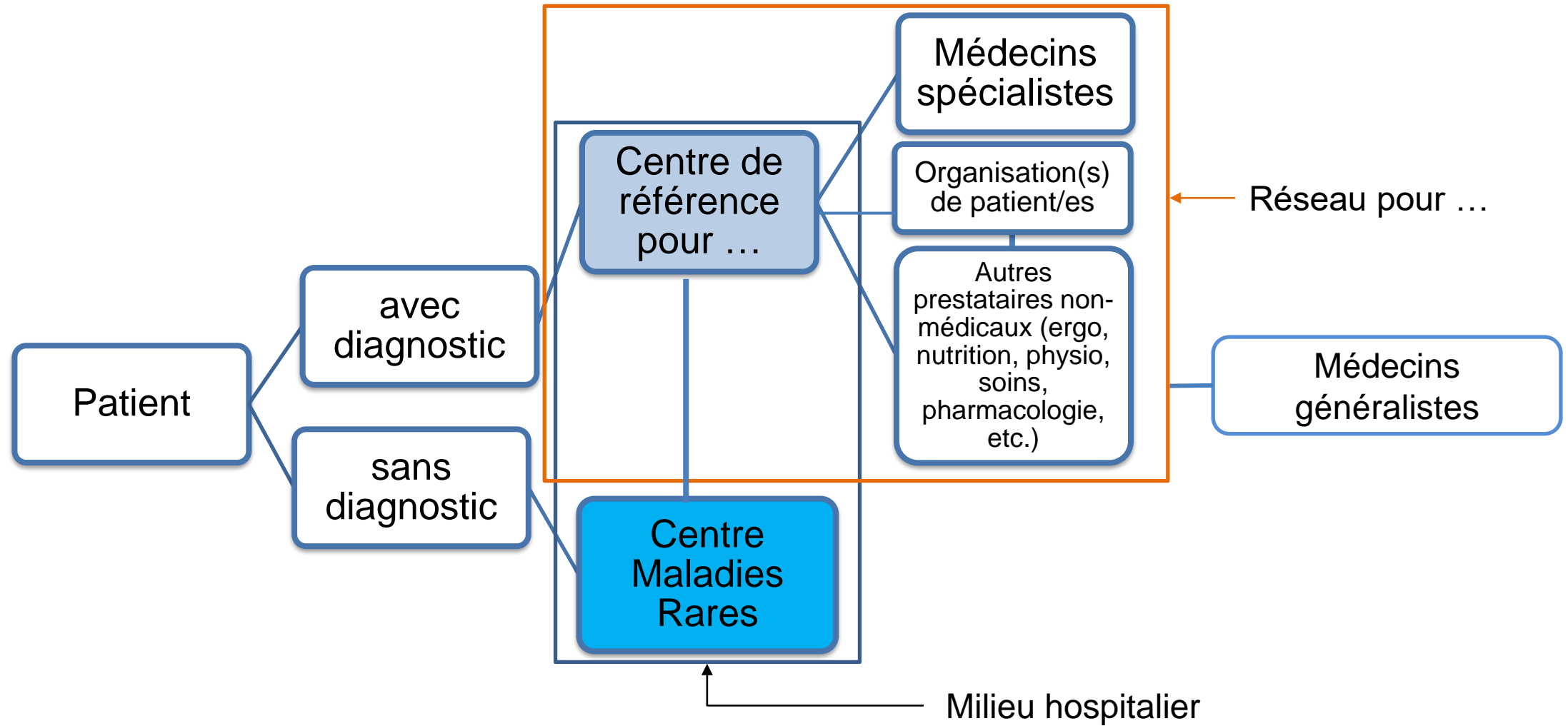
- Fondation le 22 mai 2017
- 4 séances en 2017
- 4 séances annuelles ensuite
- Nombreuses séances des groupes d'expert/es

Membres:

- ProRaris
- Conférence suisse des Directrices et directeurs cantonaux de la santé
- Académie Suisse des Sciences Médicales
- Médecine Universitaire Suisse
- Alliance des Hôpitaux pédiatriques Suisses (AllKids)
- Une association d'hôpitaux et de cliniques non universitaires

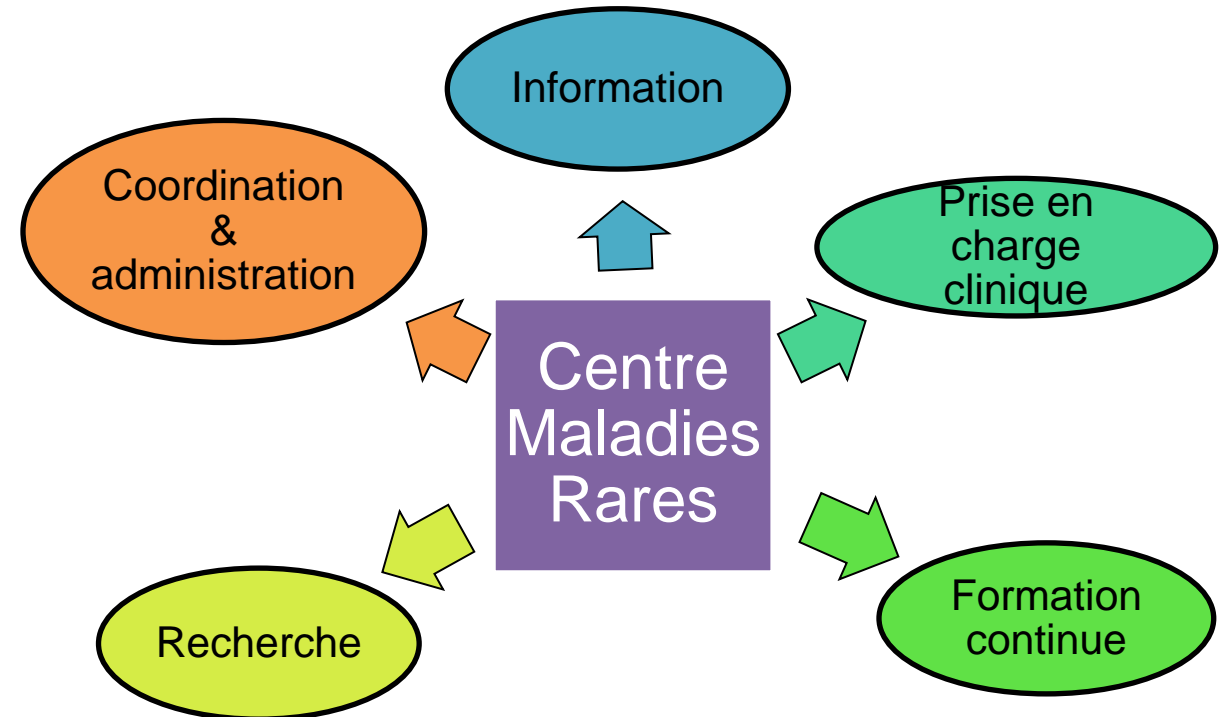


2) Vue d'ensemble des structures



3) Les Centres Maladies Rares: définition et rôles

- **Double utilité :**
 - ❖ Pour les maladies rares en général
 - ❖ Pour les patient/es sans diagnostic
- **5 rôles principaux**
- **9 Centres Maladies Rares reconnus en 2020 et 2021**
 - Les 5 hôpitaux universitaires
 - Hôpital cantonal de St-Gall
 - Hôpital cantonal d'Aarau
 - Hôpital cantonal de Lucerne
 - Ente Ospedaliera Cantonale
- Reconnaissance selon des critères opérationnels
- Rapport d'activité tous les 2 ans et ré-examen de reconnaissance tous les 4 ans
- Couverture géographique suffisante:
 - pas de nouvelle procédure de candidature prévue



4) Les Centres de référence et leur réseau (1/2)

- Rôles similaires à ceux des Centres Maladies Rares
mais pour une maladie / un groupe de maladie(s), si possible selon la classification ERN
- **2 projets pilotes terminés à fin 2021**
- **Objectifs communs** élaboration d'un mode de fonctionnement
test des critères de reconnaissance des questionnaires centre + réseau
désignation du «centre coordinateur»
- **Maladies métaboliques**
3 centres reconnus par la MHS
Collaborations existantes
Coordination: groupe de spécialistes des hôpitaux universitaires + St-Gall (*SGIEM*)
Lancement d'un réseau national le 7 mars 2019 à Berne
Reconnaissance de 4 centres (2021): 3 centres généraux, 1 centre des porphyries
- **Maladies neuromusculaires**
7 centres existants
Collaborations présentes
Coordination: association de patient/es (*Réseau Myosuisse*)
Reconnaissance de 7 centres (2021): 5 hôpitaux universitaires, St-Gall et Aarau

4) Les Centres de référence et leur réseau : bilan (2/2)

- Questionnaires sur le Centre de Référence et sur le réseau trop détaillés
 - *Simplification en cours*
- Difficultés rencontrées à décrire le fonctionnement du réseau et démontrer son action de manière pratique (multidisciplinarité)
 - *Choix des domaines dans lesquels un réseau national existe déjà*
- Efficacité du rôle du coordinateur différente (société de spécialistes > association de patients)
 - *Implication des sociétés de spécialistes à améliorer*
- Grandes susceptibilités des institutions candidates en cas de difficultés à satisfaire aux critères -> risques de blocage du processus
 - *Investissement important de la structure de projet kosek pour prévenir les difficultés et lever les obstacles*

5) Travaux en cours

- **Centres Maladies Rares**
 - Mise en œuvre de la procédure de suivi (*fin 2022*)
- **Centres de Référence**
 - Optimisation des critères de reconnaissance (*mi-2022*)
 - Après information générale à tous les partenaires concernés:
 - Lancement de la procédure de postulation et de reconnaissance (*jusqu'à fin 2022*)
 - Sélection des 2 domaines les plus avancés et examen des candidatures (*début 2023*)
 - Reconnaissance des centres et mise en œuvre de la procédure de suivi (*fin 2023*)
 - *Lancement de la procédure de postulation pour 2 domaines/an (ressources actuelles)*
- Coordination avec les démarches de l'OFSP (*permanente*)
 - Mise en œuvre du concept national maladies rares

6) La kosek après 2022

Réflexion en cours

Doit assurer au minimum

- La gestion des candidatures Centres Maladies Rares et Centres de Référence
- La mise à disposition d'informations via Orphanet
- L'exploitation du Registre Suisse des Maladies Rares

Problème principal: le financement

- Gestion des structures: assuré jusqu'à fin 2022
- Orphanet: partiellement assuré pour 2022
- Registre: assuré jusqu'à fin 2024

Et personne ne semble vouloir assumer la suite...

7) Difficultés rencontrées

- Avancée difficile des travaux en l'absence de base légale pour ancrer les démarches
(travaux en cours au parlement, mais échéance???)
 - Recherche de financement pour Orphanet et la kosek
(Registre financé jusqu'à fin 2024)
 - Retard dans la procédure de postulation et de reconnaissance des Centres de Référence
(2 domaines par année seulement -> 10 ans pour terminer la démarche)
 - Pérennité du système menacée par absence de financement de la kosek (chaque année)
- **Relais politique absolument indispensable**

8) Perspectives

Quelques initiatives intéressantes à suivre:

a) Canton du Valais

- 2^e édition du CAS Maladies Rares en Suisse Romande (*après 2019*)
Une édition en Suisse alémanique en 2021
- Mandat de prestation cantonal du canton du Valais à Maraval (*2020*)
Extention à d'autres cantons?

b) Fédération des Médecins suisses (FMH)

- Ouverture de ses journaux à des articles de la kosek sur le dispositif des Centres Maladies rares et des Centres de Référence et de leurs réseaux

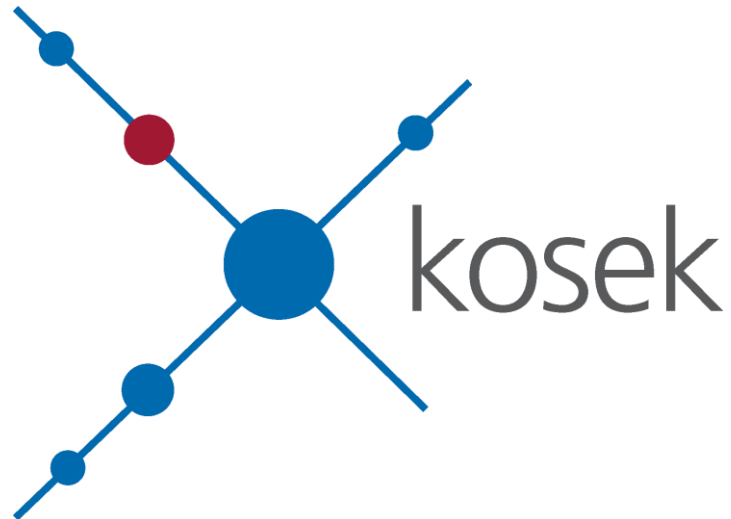
9) Conclusion

En dépit des difficultés rencontrées, et de leur persistance année après année ...

- Mandat extrêmement intéressant parce qu'il comble une lacune dans le système de santé
- Kosek = commission multipartite très engagée et active
- Travail d'évaluation remarquable du Groupe expert, sous la conduite de Fabrizio Barazzoni et Christine Guckert
- Désignation des Centres Maladies Rares et Centres de Référence possible (aspect technique)
- Mais pérennité toujours pas assurée pour la Kosek, et Orphanet, et seulement transitoirement pour le Registre
- Virage politique indispensable pour prendre le relai et faire avancer la démarche (*base légale et financement*)

... Et donc, je l'espère, à l'année prochaine, pour un nouveau bilan d'avancement

Merci pour votre attention!



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

☎ 031 306 93 87

✉ info@kosekschweiz.ch

www.koseksuisse.ch