



Etat des lieux de la Coordination nationale des Maladies rares (kosek)

Jean-Blaise Wasserfallen

Président kosek

2 mars 2019

Structure de la présentation

- 1) Rappel historique
- 2) Vue d'ensemble des structures
- 3) Centres Maladies Rares
- 4) Les réseaux et centres de référence
- 5) Deux expériences pilotes
- 6) Travaux en cours
- 7) Difficultés rencontrées
- 8) Conclusion



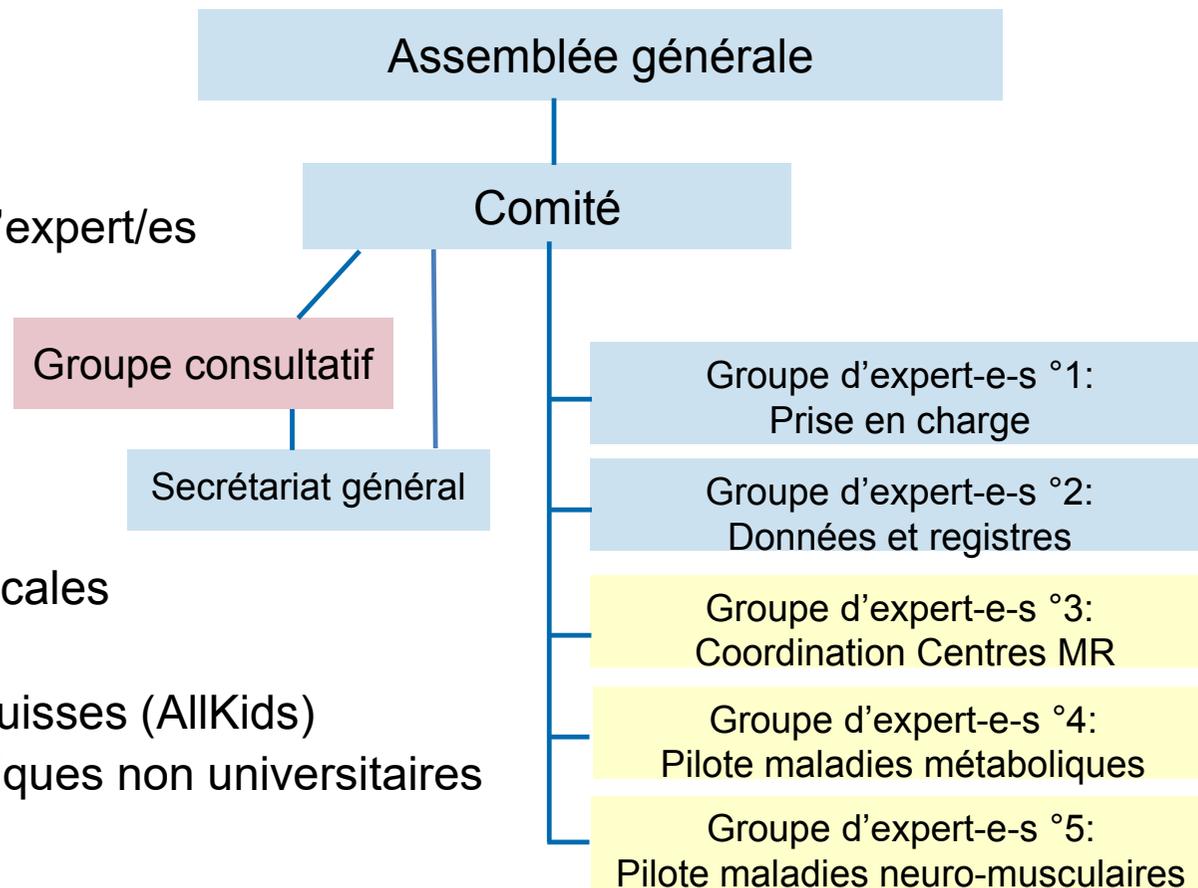
fr.freepik.com

1) Rappel historique

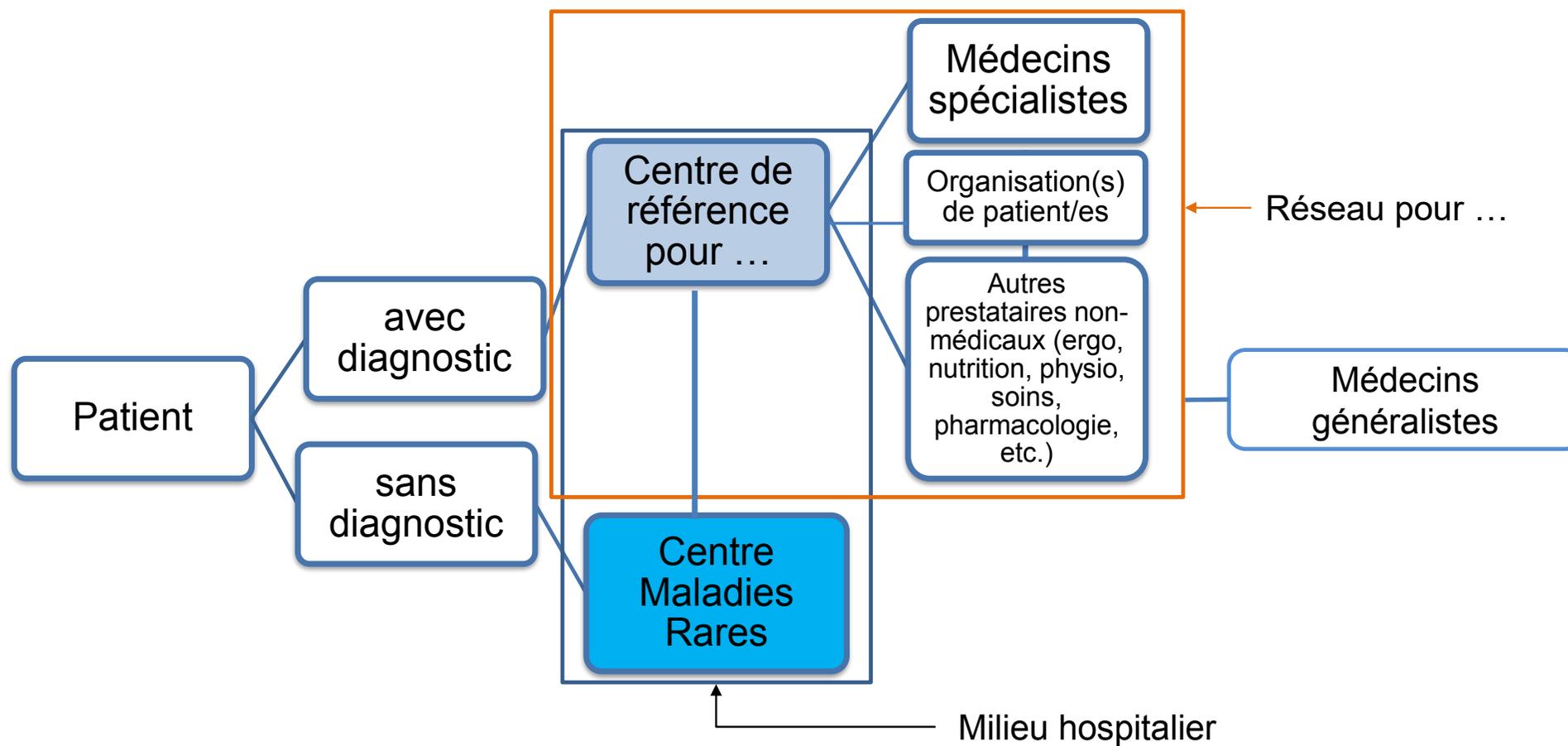
- Fondation le 22 mai 2017
- 4 séances en 2017
- 4 séances en 2018
- Nombreuses séances des groupes d'expert/es

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

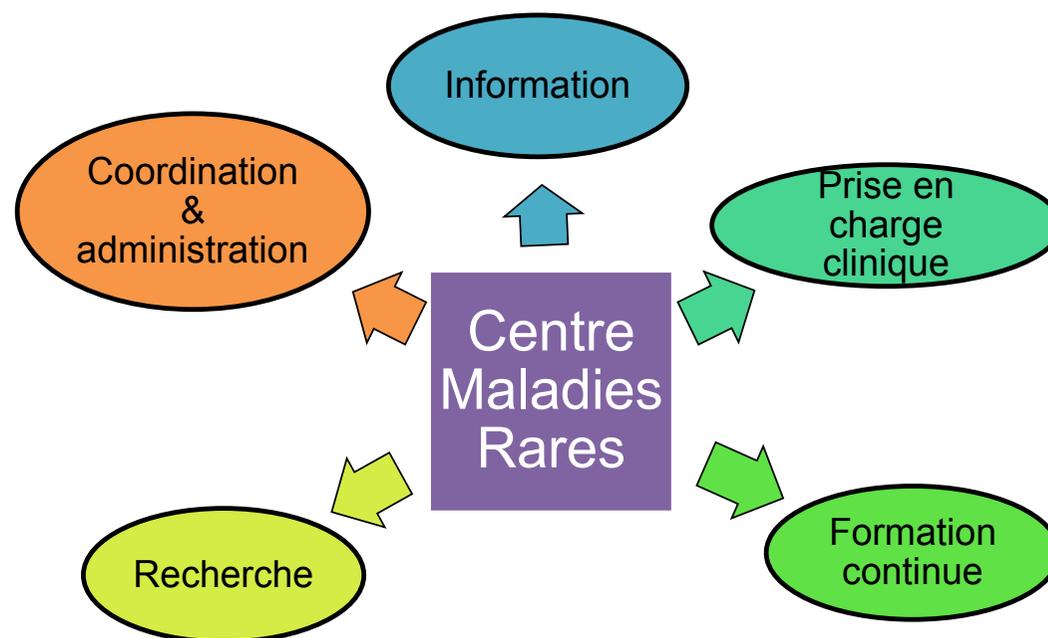


2) Vue d'ensemble des structures

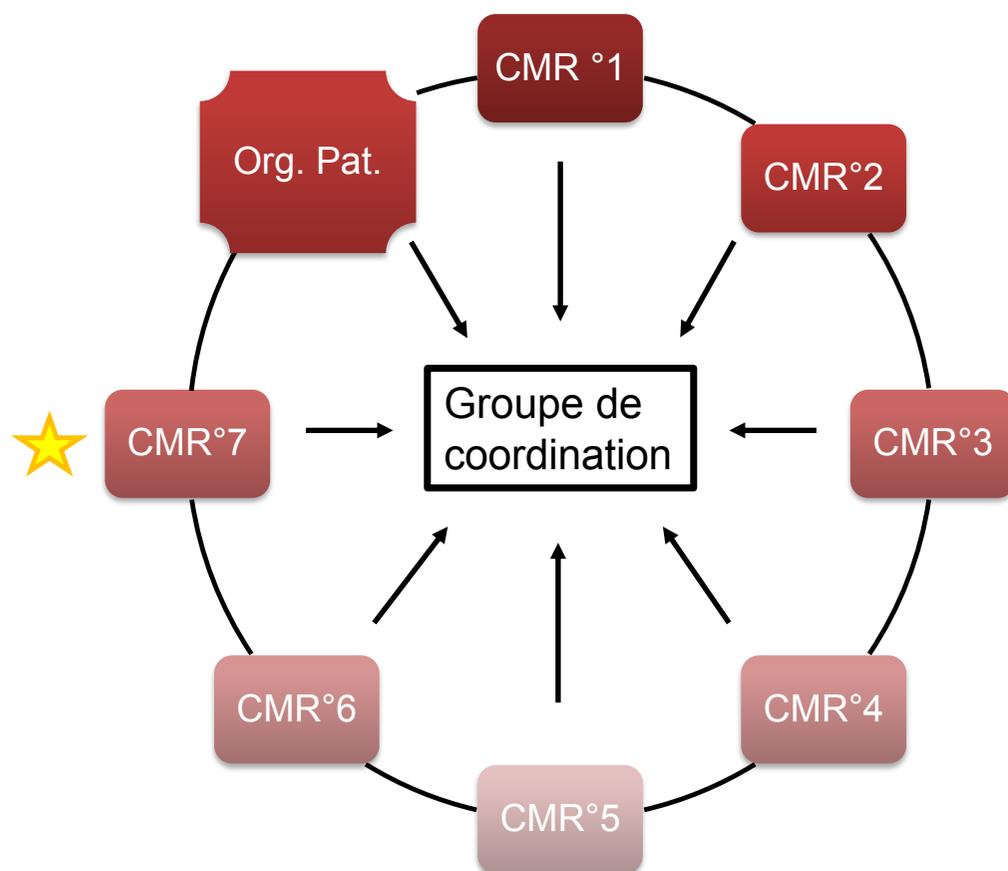


3) Centre Maladies Rares: définition et rôles

- Double utilité :
 - ❖ Pour les maladies rares en général
 - ❖ Pour les patient/es sans diagnostic
- 5 rôles principaux
- 7 Centres Maladies Rares en Suisse
 - Les 5 hôpitaux universitaires
 - Hôpital cantonal de St-Gall
 - Ente Ospedaliera Cantonale
- Reconnaissance selon des critères à opérationnaliser (Critères ERN, Orphanet, Autriche)



Coordination entre Centres Maladies Rares (CMR)



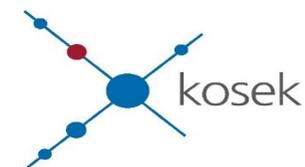
Coordination pour :

- Le/les portail(s) d'informations et la/les helpline(s)
- La mise sur pied des Centres Maladies Rares
- La prise en charge clinique
- La formation continue
- La recherche

EN COLLABORATION AVEC LES ORGANISATIONS DE PATIENT/ES

★ Répartition des tâches : organisation entre Centres Maladies Rares (Centre coordinateur)

CMR = Centre Maladies Rares
Org. Pat. = organisation de patient/es



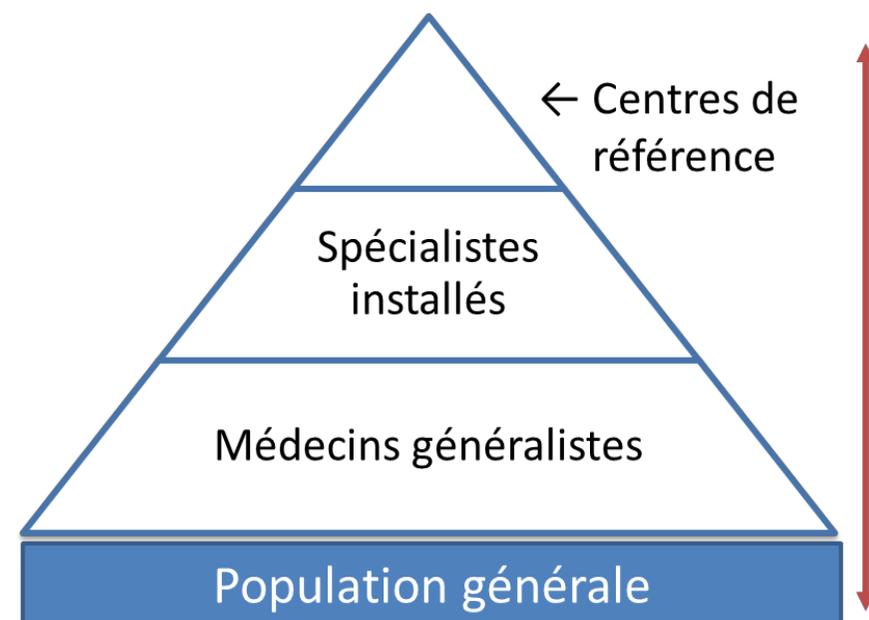
4) Les réseaux et centres de référence: définition et rôles

- 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 Centres Maladies Rares
- Mais pour une maladie / un groupe de maladie(s)
- Selon la classification ERN



Coordination des centres de référence spécifiques

Inclusion des organisations de patients:

- «Une demande de reconnaissance doit [...] impérativement être accompagnée d'une demande de l'organisation de patients concernée certifiant son soutien » (SAMW, 2016).

Contact structuré avec un réseau de prise en charge

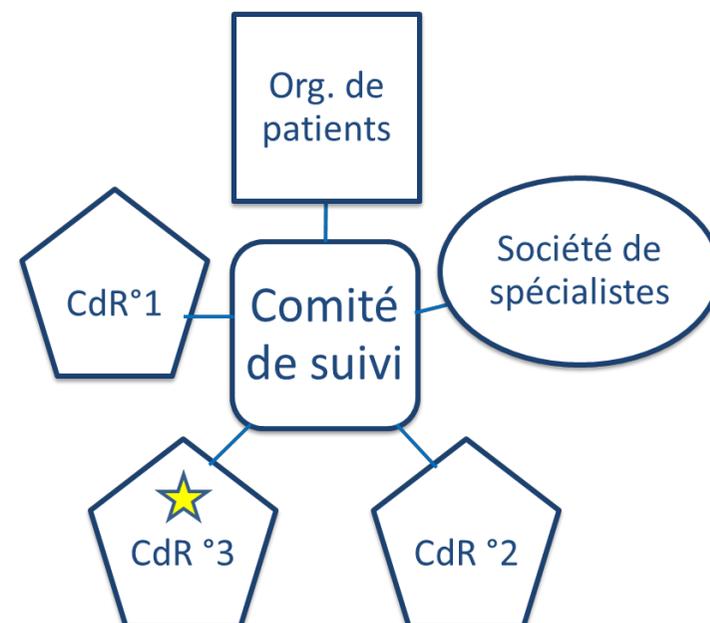
- Proposition:

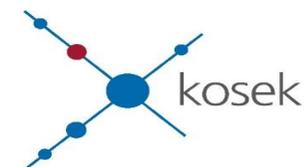
Création d'un comité de suivi:

- ✓ Organisations de patient.e.s
- ✓ Les Centres de Référence (CdR)
- ✓ Société(s) de spécialistes concernée(s)



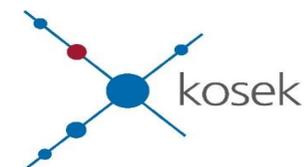
Centre coordinateur





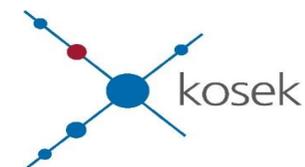
5) Deux expériences pilotes

- **Objectifs communs** élaboration d'un mode de fonctionnement
test des critères de reconnaissance
désignation du «centre coordinateur»
- **Maladies métaboliques**
3 centres reconnus par la MHS
Collaborations existantes
Coordination: société de spécialistes
Lancement d'un réseau national le 7 mars 2019 à Berne
- **Maladies neuromusculaires**
7 centres existants
Collaborations présentes
Coordination: association de patient/es
Travaux en cours



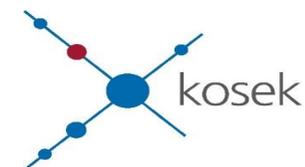
6) Travaux en cours

- **Centres Maladies Rares**
 - Identification des coordinateurs (fin 2018)
 - Identification des spécialistes pédiatriques et adultes existants dans les 7 CMR (fin 2018)
 - Opérationnalisation des critères de reconnaissance (1ere lecture kosek le 20 février 2019)
 - Elaboration de la procédure de reconnaissance (*fin 2019*)
 - Mise en œuvre de la procédure de suivi (*fin 2020*)
- **Centres de Référence**
 - Opérationnalisation des critères de reconnaissance (*fin 2019*)
 - Elaboration de la procédure de postulation et de reconnaissance (*fin 2019*)
 - Reconnaissance des centres et mise en œuvre de la procédure de suivi (*fin 2020*)
- Définition du rôle d'Orphanet (*mi 2019*)
- Coordination avec les démarches de l'OFSP (*permanente*)
 - Mise en œuvre du concept national maladies rares



7) Difficultés rencontrées

- Avancée difficile des travaux en l'absence de base légale pour ancrer les démarches
- Retard dans la mise en œuvre du concept en l'absence de financement pour
 - Orphanet
mise à disposition de l'information sur les prestations et professionnels disponibles
 - Registre National Maladies Rares
mise à disposition des données sur le nombre de patients, le type de maladies, et le résultat des traitements
- Pérennité du système menacée dès la fin du mandat de la kosek (fin 2020)

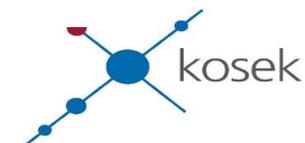


8) Conclusion

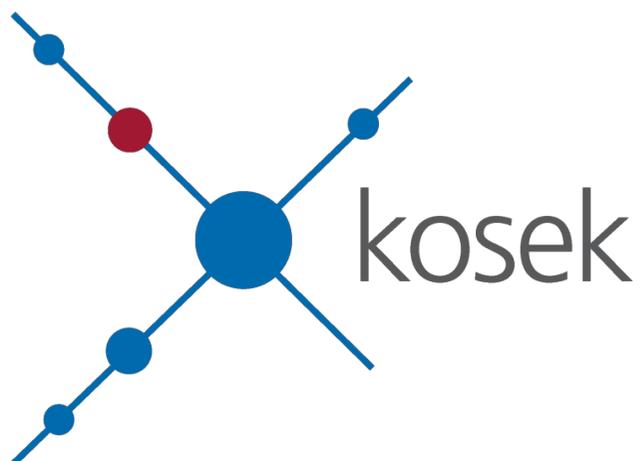
En dépit des difficultés rencontrées...

- Mandat extrêmement intéressant parce qu'il comble une lacune dans le système de santé
- Commission multipartite très engagée et active
- Accueil enthousiaste des partenaires soignants impliqués
- Soutien actif des associations de patients

... Et donc 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