



# Processo ordinario di riconoscimento kosek: contesto, procedura e creazione di reti

Coordinamento nazionale malattie rare (kosek)

30 agosto 2022

## Struttura della presentazione



### I. Contesto

- a) Approccio della kosek
- b) Piano di presa in carico
- c) Centri riconosciuti
- d) Definizioni



### II. Processo di riconoscimento e procedura di candidatura

- a) Panoramica del processo
- b) La procedura in tre fasi, requisiti, documenti importanti, aspetti pratici, durata, calendario della campagna informativa

### III. Creazione di una rete

- a) Esempi di obiettivi comuni, le tappe della kosek
- b) Documentazione per la creazione di una rete

### IV. Domande - discussione



## I. Contesto

### a) Approccio della kosek



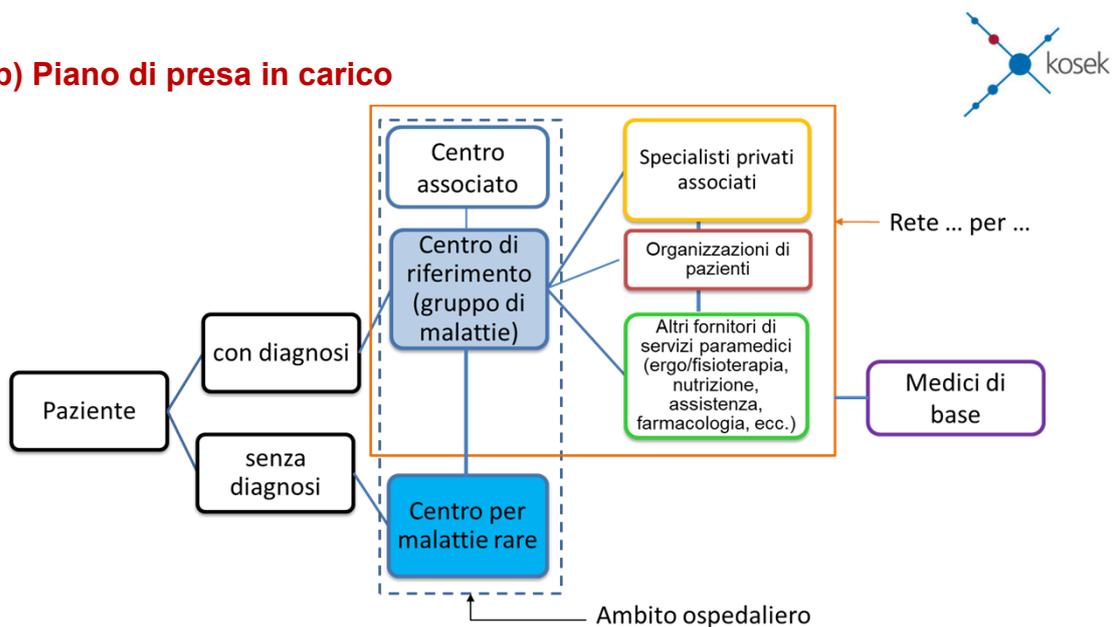
#### Obiettivi:

- Miglioramento della situazione delle persone interessate tramite l'attuazione di un processo di controllo della qualità
- Identificazione ed eliminazione le lacune nella presa in carico delle persone affette da una malattia rara
- Attuazione volontaria e consensuale con i partner interessati (bottom-up)
- Presa in carico secondo la prospettiva «paziente»
- Riconoscimento (no accreditamento/certificazione)

#### Membri della kosek:

- ProRaris
- Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS)
- Accademia svizzera delle scienze mediche (ASSM)
- Medicina universitaria svizzera (Unimedsuisse)
- Alliance des Hôpitaux pédiatriques Suisses (AllKids)
- Un gruppo di ospedali e cliniche non universitari

## b) Piano di presa in carico



5

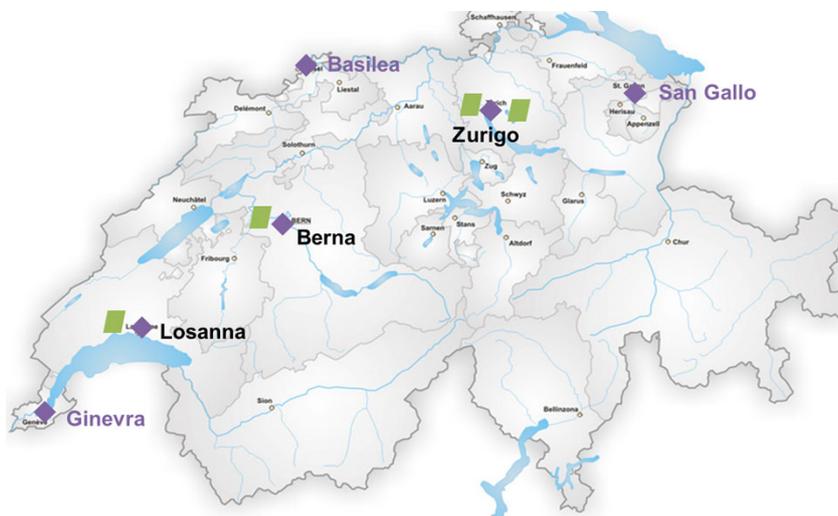
## c) Centri riconosciuti (1/2)



- 9 Centri per malattie rare
- Copertura di tutte le regioni svizzere
- Offerte in tedesco, francese e italiano

6

### c) Centri riconosciuti (2/2)



- 10 Centri di riferimento
- Copertura di tutte le regioni svizzere tramite le reti
- Progetti pilota:
  - ◆ Centri di riferimento per malattie neuromuscolari
  - Centri di riferimento per le malattie metaboliche (tra cui un Centro di riferimento per la porfiria)

7

### Esempio di rete



#### SGIEM Network Structure



8

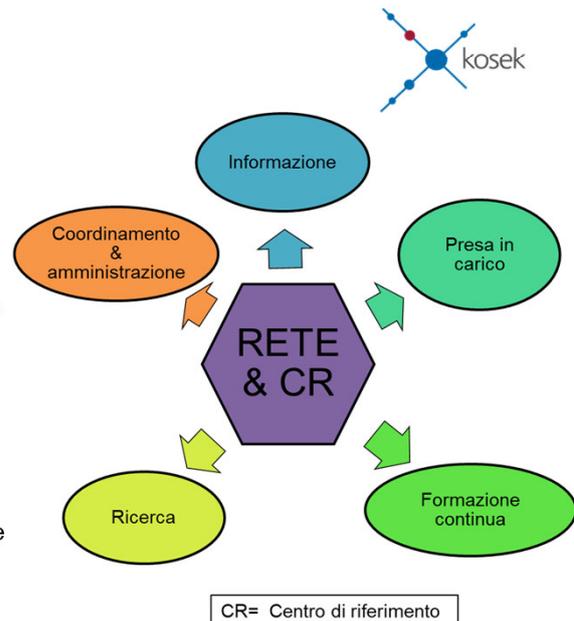
## d) Definizioni (1/2)

### ➤ Rete

Un gruppo di partner coinvolti nella realizzazione delle 5 missioni, ma soprattutto nella presa in carico clinica dei pazienti, adulti e bambini.

Il numero e le caratteristiche di questi partner possono variare a seconda del settore delle malattie rare in questione, ma la rete deve includere una rappresentanza adeguata e strutturata delle organizzazioni dei pazienti interessate.

- Specifica per (gruppi di) malattie (24 gruppi secondo l'ERN)
- Distribuzione dei compiti/ruoli all'interno della rete
- Servizi per bambini e adulti insieme



9

## d) Definizioni (2/2)



### Centro di riferimento

Istituto specializzato in un gruppo di malattie rare che soddisfa i requisiti obbligatori stabiliti dalla kosek relativi alle 5 missioni di informazione, presa in carico clinica, formazione continua, ricerca e coordinamento ed è membro di una rete nazionale.

### Centro associato

Istituto specializzato in un gruppo di malattie rare che non soddisfa tutti i requisiti obbligatori stabiliti dalla kosek, ma che collabora regolarmente e sistematicamente con un Centro di riferimento riconosciuto dalla kosek per alcune delle 5 missioni, secondo gli stessi protocolli dei Centri di riferimento riconosciuti. Il Centro associato è membro di una rete nazionale.

### Specialista privato associato

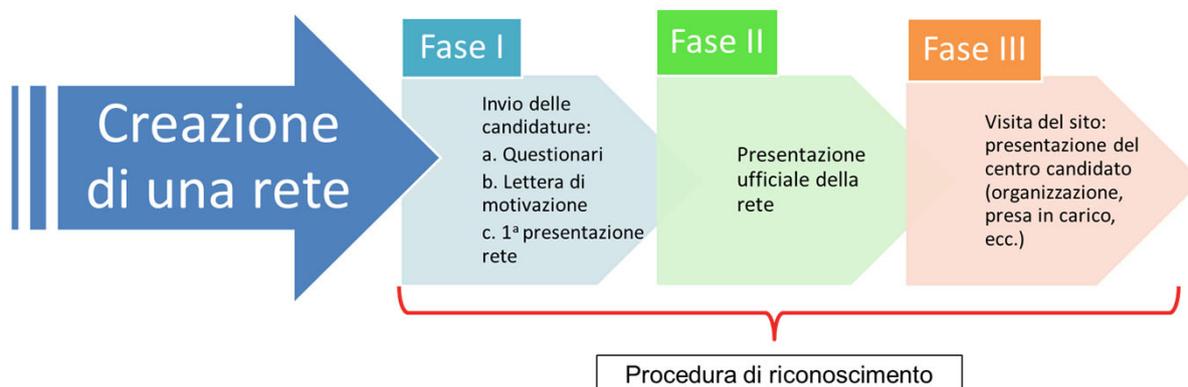
Medico privato che possiede le competenze specialistiche necessarie per garantire la presa in carico di pazienti affetti da malattie rare in un ambito specifico, che collabora regolarmente e sistematicamente con un Centro di riferimento riconosciuto dalla kosek, secondo gli stessi protocolli dei Centri di riferimento riconosciuti. Lo specialista privato è membro di una rete nazionale.

10



## II. Processo di riconoscimento e procedura di candidatura

### a) Panoramica del processo



## b) La procedura in tre fasi (1/3)



**FASE I:** invio delle candidature da parte dei centri candidati

- a. Compilazione di un questionario sui requisiti obbligatori (**relativi al centro**)
- b. Redazione di una lettera di motivazione da parte del centro candidato
- c. Compilazione di un questionario sui requisiti obbligatori (**relativi alla rete – un questionario per ogni rete**)
- d. Prima presentazione PPT della rete

### Fase I

Invio delle candidature:  
 a. Questionari  
 b. Lettera di motivazione  
 c. 1ª presentazione rete

13

## b) La procedura in tre fasi (2/3)



**FASE II:** incontro (virtuale) tra la rete e la kosek

- Presentazione strutturata della rete in base alle 5 missioni
- Valutazione della rete a seguito di questo incontro
- **Se tutti i requisiti sono soddisfatti, passaggio alla fase III**

### Fase II

Presentazione ufficiale della rete

14

## b) La procedura in tre fasi (3/3)



**FASE III: visita del sito del centro candidato** da parte della kosek

- Presentazione strutturata del centro candidato
- Domande relative all'organizzazione e all'offerta del centro candidato
- ✓ **Valutazione finale per la decisione di riconoscimento**

*N.B. Le fasi II e III possono essere invertite.*

### Fase III

Visita del sito:  
presentazione del centro  
candidato  
(organizzazione, presa  
in carico, ecc.)

15

## Requisiti



- Requisiti obbligatori per la candidatura:



- ✓ Rete nazionale esistente
- ✓ Copertura totale o quasi totale dell'ambito ERN in questione da parte dei centri esistenti e/o della rete
- ✓ Presa in carico di bambini e adulti

⇒ Invio questionario centro + questionario rete + lettera di motivazione + presentazione indicativa della rete

- **Valutazione del gruppo di esperti → se tutti i requisiti obbligatori sono soddisfatti, passaggio alla fase II.**
- **Se i requisiti obbligatori non sono soddisfatti, la procedura è sospesa.**

16



## Documenti importanti

- Questionario centro (29 domande) – fase I
- Questionario rete (8 domande) – fase I
- Modello di lettera di motivazione – fase I
- Documento di preparazione della visita del centro candidato – fase III
- Kit di strumenti per la collaborazione in rete

Disponibili su [www.koseksvizzera.ch](http://www.koseksvizzera.ch) a partire dal 1° ottobre 2022

17



## Aspetti pratici

- La procedura sarà aperta a tutti i gruppi di malattie. È possibile candidarsi in base ai requisiti (RETE!).
- Organizzazione del lavoro in funzione delle candidature ricevute. Eventuale lista d'attesa. Comunicazione della kosek ai gruppi di malattie selezionati dopo la fase I.
- Candidatura possibile annualmente a partire dal 2023.

18

## Gruppi di malattie secondo l'European Reference Network



| Gruppi di malattie                                          |                                                            |                                                       |
|-------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|
| Disturbi ossei                                              | Disturbi dermatologici                                     | Malattie cardiache                                    |
| Condizioni endocrine                                        | Malattie respiratorie                                      | Malattie renali                                       |
| Malattie oculistiche                                        | Malattie ematologiche                                      | Malattie epatiche                                     |
| Epilessia                                                   | Malattie e condizioni urogenitali                          | Malattie neurologiche                                 |
| immunodeficienza e malattie autoinfiammatorie ed autoimmuni | Malformazioni congenite e disabilità intellettuali rare    | Malattie muscoloscheletriche e del tessuto connettivo |
| Anomalie congenite ed ereditarie                            | Anomalie craniofacciali e i disturbi otorinolaringoiatrici | Malattie vascolari multisistemiche rare               |

| Gruppi di malattie in sospenso                                                                                                                                                            | Gruppi di malattie già trattati                                                                                           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Tumori degli adulti</li> <li>➤ Tumori pediatrici</li> <li>➤ Sindromi da rischio di tumore ereditario</li> <li>➤ Trapianti nei bambini</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Malattie neuromuscolari</li> <li>✓ Disturbi ereditari del metabolismo</li> </ul> |

19

## Durata



20

## Calendario della campagna informativa



- Fornitori di prestazioni (ospedali):
  - ✓ 30 agosto in Ticino
  - ✓ 5 settembre a Basilea
  - ✓ 7 settembre a Losanna
  - ✓ 20 settembre a San Gallo
  - ✓ 23 settembre a Zurigo
  - ✓ 26 settembre a Ginevra
  - ✓ 30 settembre a Aarau
  - ✓ 6 ottobre a Berna
- Associazioni di pazienti (con ProRaris): 21 settembre online (con interpretazione simultanea De/Fr)
- Società mediche di specialisti (con FMH):
  - ✓ 6 settembre online in tedesco
  - ✓ 27 settembre online in francese

Tutte le date sono disponibili sul sito della kosek: [www.koseksvizzera.ch](http://www.koseksvizzera.ch)

21



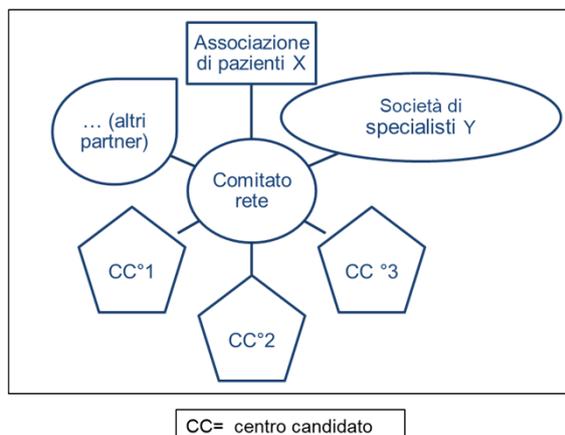
## III. Creazione di una rete

22



## a) Esempi di obiettivi comuni

Collaborazione strutturata nella rete:



Temi da coordinare all'interno della rete:

- La forma, la struttura e l'organizzazione della rete. Il ruolo di ogni partner.
- L'organizzazione della presa in carico all'interno della rete (linee guida, iter clinico, esperienza specifica per un sottogruppo di malattie, ecc.).
- La ricerca (registri, sperimentazione clinica, ecc.).
- L'informazione (sito web della rete, informazioni ai pazienti, ecc.).
- La formazione continua (tra i partner della rete).
- ...

23

## a) Le tappe della kosek



24

## b) Documentazione per la creazione di una rete



- Elenco delle malattie raggruppate secondo la classificazione europea
- Kit:
  - ❖ Modello di piano per la creazione di una rete di presa in carico con i Centri di riferimento
  - ❖ Modello di analisi dei partner
  - ❖ Sondaggio per esaminare l'offerta di presa in carico
  - ❖ Modello per descrivere la situazione attuale di presa in carico del gruppo di malattie e per identificare le lacune
  - ❖ Elenco di attività che possono essere organizzate insieme all'interno della rete
  - ❖ Modello di lettera di dichiarazione di intenti riguardo alla collaborazione con la rete
  - ❖ Modello di accordo di collaborazione in rete
  - ❖ Budget indicativo dei costi della creazione di una rete
- Piano esplicativo

25

## In breve



- |                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mettere in risalto le competenze</li> <li>• Intensificare gli scambi con altri esperti</li> <li>• Partecipare a progetti su larga scala (ricerca, collaborazione con i pazienti, ecc.)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nuove sfide</li> <li>• Maggior lavoro di coordinamento</li> <li>• Processo lungo</li> </ul> |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Sostegno della kosek

26



## IV. Domande - discussione



**Grazie per l'attenzione!**



Coordinamento nazionale malattie rare  
% unimedsuisse  
Maison des Académies  
Laupenstrasse 7  
Casella postale  
3001 Berna

☎ 031 306 93 87

✉ [info@kosekschweiz.ch](mailto:info@kosekschweiz.ch)

[www.koseksvizzera.ch](http://www.koseksvizzera.ch)