

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

Jean-Blaise Wasserfallen

Président kosek

3 mars 2018

Structure de la présentation

- 1) Rappel historique
- 2) Vue d'ensemble des structures
- 3) Plateformes
- 4) Centres de référence
- 5) Deux expériences pilotes
- 6) Suite des travaux



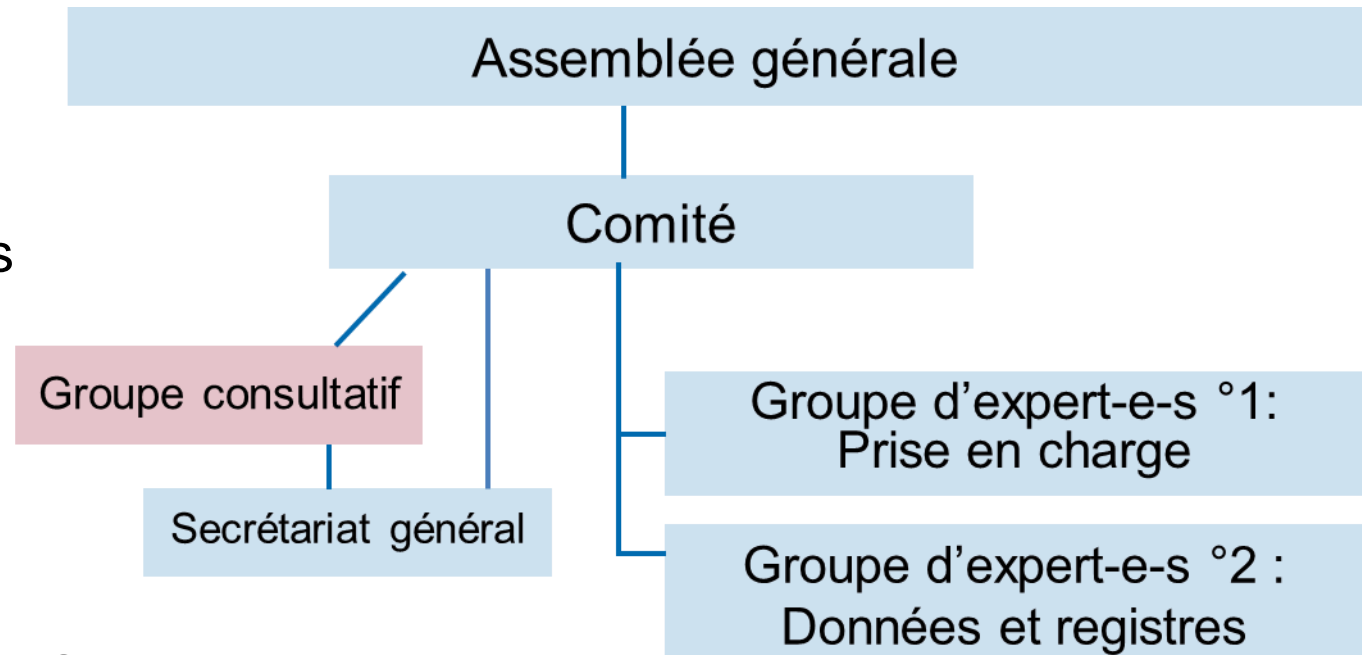
fr.freepik.com

1) Rappel historique

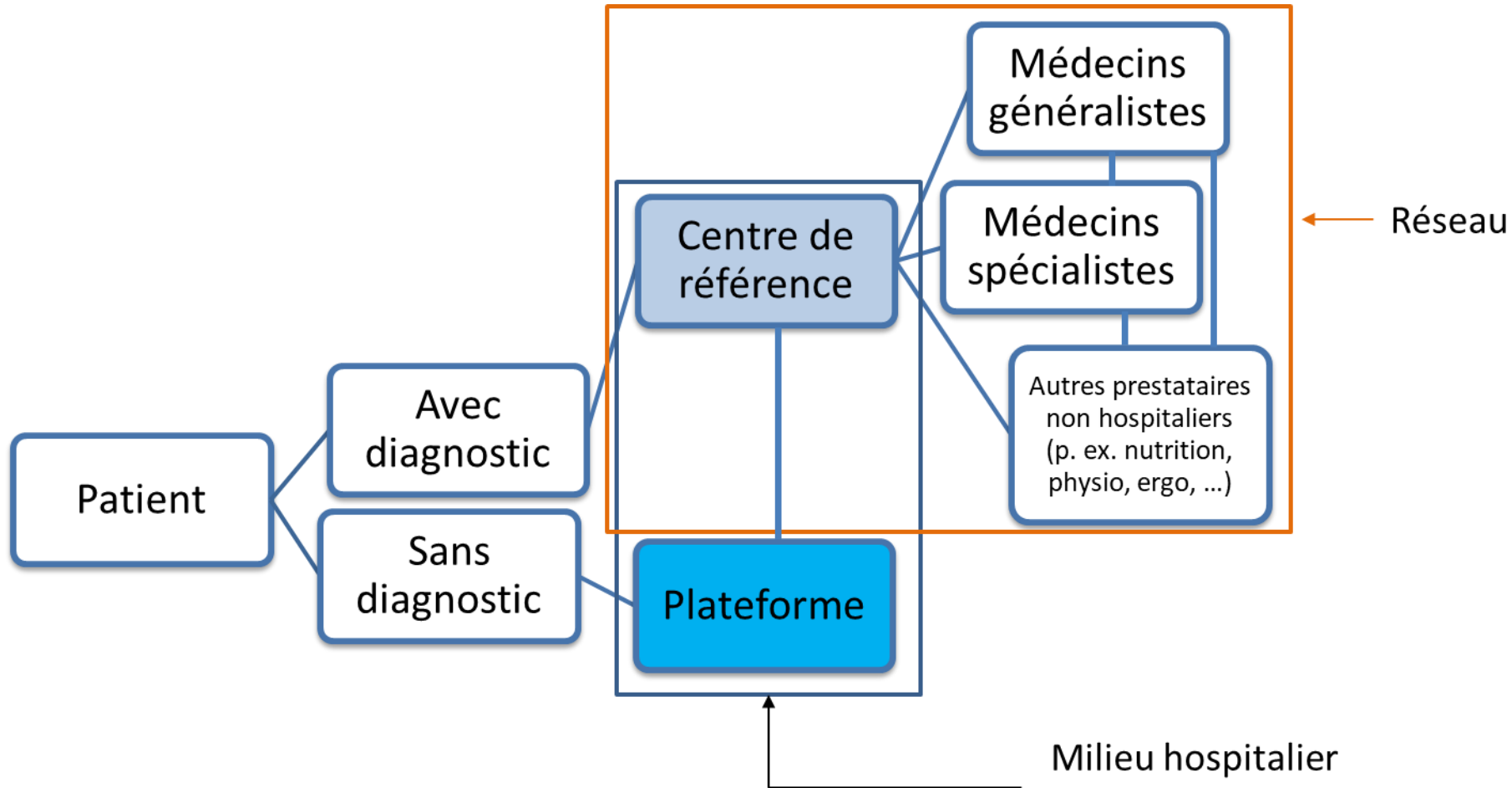
- Fondation le 22 mai 2017
- 4 séances en 2017

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
- Un groupe d'hôpitaux et de cliniques non universitaires

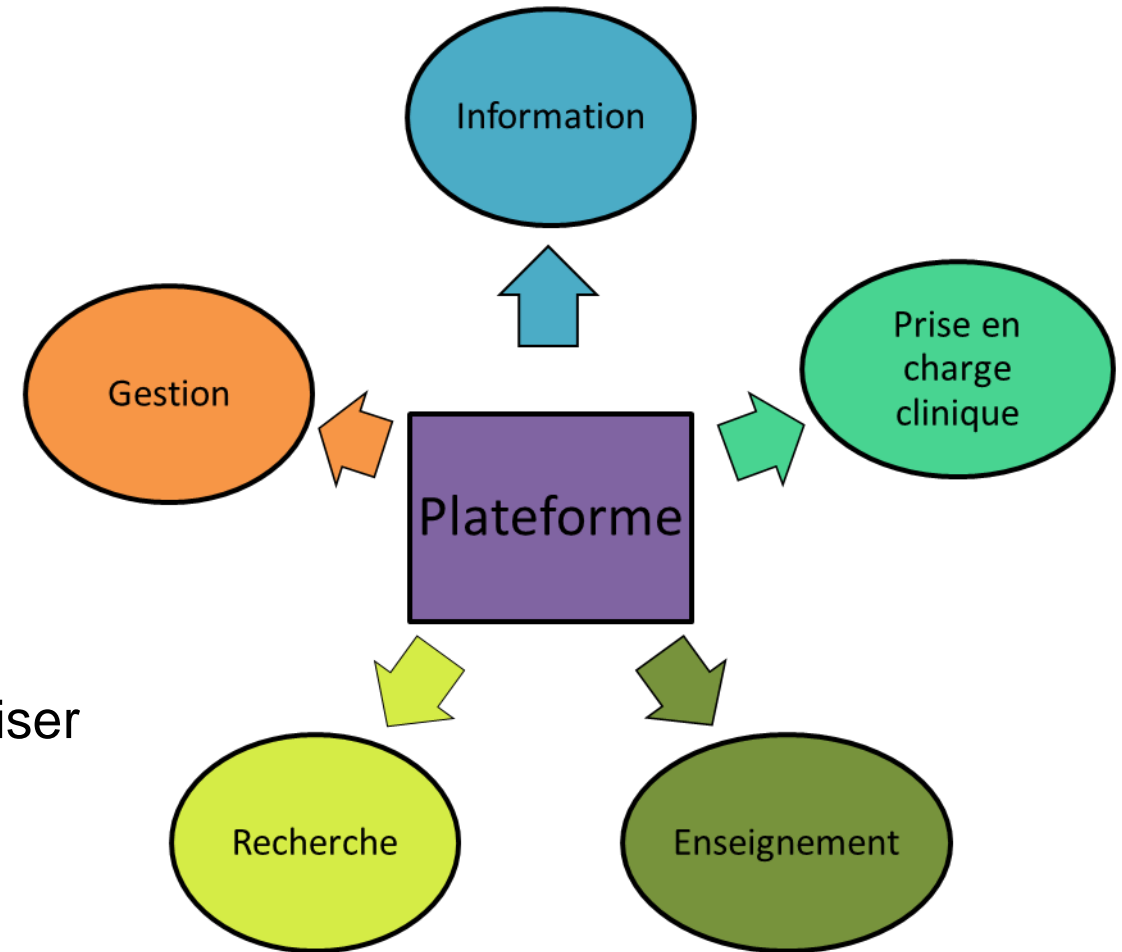


2) Vue d'ensemble des structures

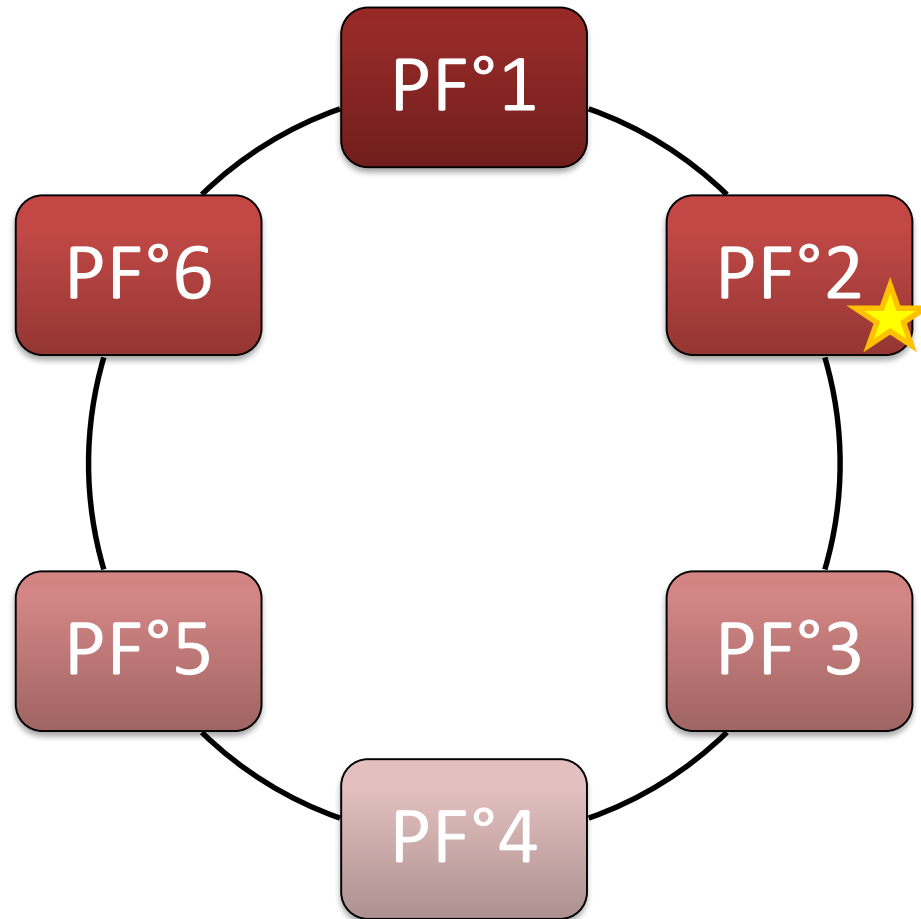


3) Plateforme: définition et rôles

- 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 operationaliser (Critères ERN, Orphanet)



Coordination entre plateformes (PF)



Coordination pour :

- Le/les portail(s) d'informations et la/les helpline(s)
- La mise sur pied des centres de référence
- La formation postgraduée, la formation continue
- La recherche

EN COLLABORATION AVEC LES ORGANISATIONS DE PATIENT/ES

★ Répartition des tâches – organisation entre plateformes (leading house)

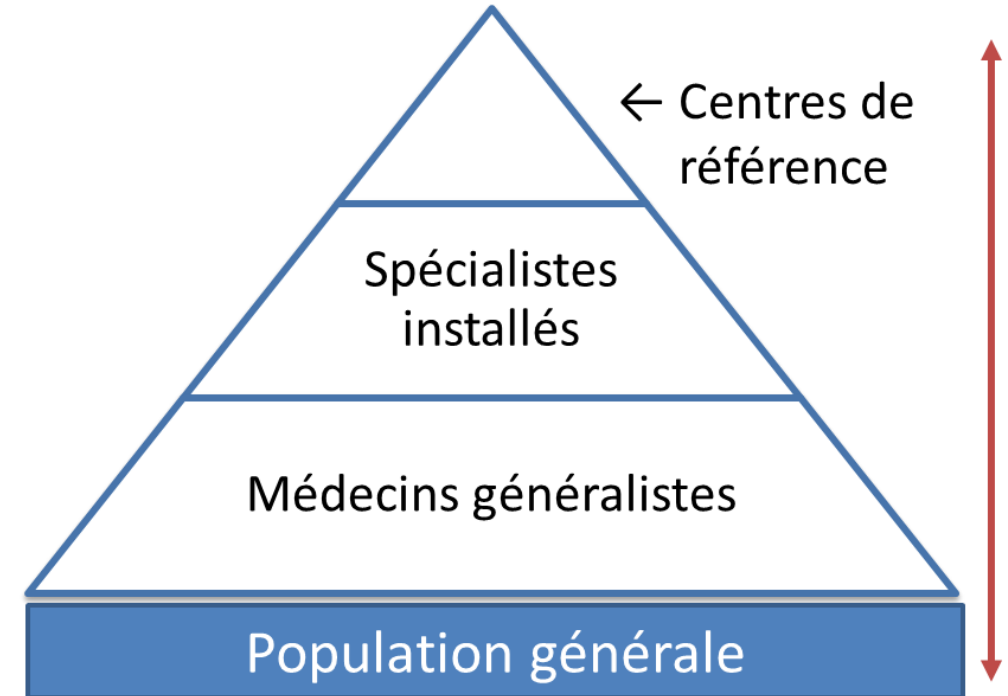
4) Les réseaux et centres de référence: définition et rôles

- 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 centre de référence)

- Centres de référence: Rôles similaires à ceux des plateformes
- Mais pour une maladie / un groupe de maladie(s)
- Selon la classification ERN



Coordination des centres de référence spécifiques

Inclusion des organisations de patients:

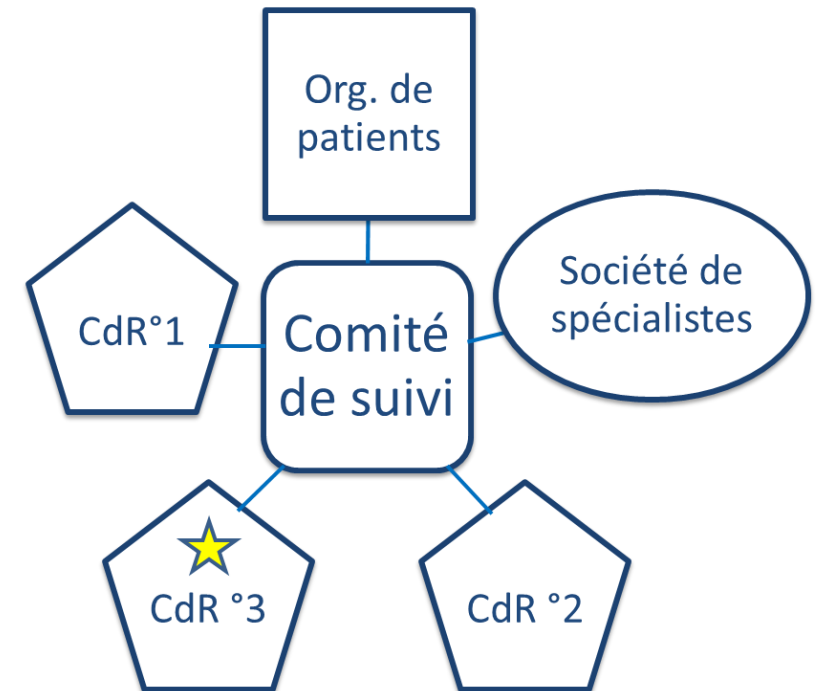
- «Une demande de reconnaissance doit [...] impérativement être accompagnée d'une demande de l'organisation de patients concernée certifiant son soutien » (SAMW, 2016).

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)



Leading house

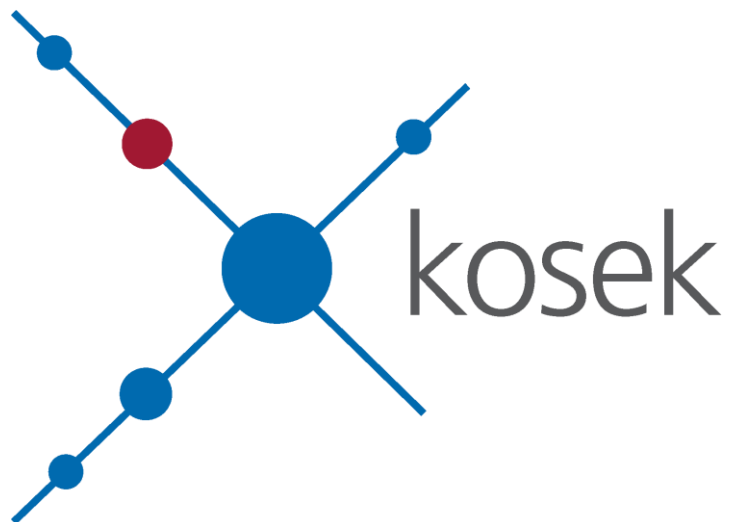
5) Deux expériences pilotes

- **Maladies métaboliques**
 - 3 centres reconnus par la MHS
 - collaborations existantes
 - coordination: société de spécialistes
- **Maladies neuromusculaires**
 - 7 centres existants
 - collaborations présentes
 - coordination: association de patients
- Objectifs communs: élaboration d'un mode de fonctionnement
 - test des critères de reconnaissance
 - désignation de la «leading house»

6) Suite des travaux

- 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
- Soutien au Registre national des maladies rares
- Identification des soutiens financiers disponibles (toutes sources confondues)
- Coordination avec les démarches de l'OFSP
 - Mise en œuvre du concept national maladies rares
 - Définition des bases légales

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

NEW

www.kosekschweiz.ch