



Coordination nationale des maladies rares

Rapport annuel 2017

30 avril 2018

Table des matières

Préambule	2
Rapport d'activités	3
1. Constitution de l'association et début des travaux	3
1.1. Comité	3
1.2. Secrétariat général	4
1.3. Autres organes	4
2. Activités	4
2.1. Reconnaissance de plateformes, de centres de référence et de réseaux pour une meilleure prise en charge des personnes atteintes de maladies rares	4
2.2. Projets pilotes pour la reconnaissance de réseaux et de centres de référence	4
2.3. Soutien à un projet visant à créer un réseau pour les maladies oculaires rares	5
3. Perspective	5

Préambule

Améliorer la prise en charge des patientes et patients atteints d'une maladie rare

2017 marque la création de l'association kosek comme instance de coordination entre les acteurs, dans le but d'améliorer la prise en charge des patient-e-s atteint-e-s de maladies rares.

Cette première phase fut intense et productive : le Comité a défini plus précisément les rôles de la kosek, les points d'intersections avec d'autres mesures et acteurs et s'est mis d'accord sur la mise en œuvre plus concrète des mesures 1 et 2 du Concept National Maladies Rares, à savoir, la reconnaissance de plateformes, centres de références et réseaux pour la prise en charge de patientes et patients atteints de maladies rares.

Durant ses six premiers mois de vie, l'association s'est établie comme une organisation clé dans le paysage des maladies rares, de quoi poser de solides bases pour les défis à venir : convaincre, mettre en œuvre, reconnaître, démontrer.

Les attentes par rapport à la kosek sont élevées et le programme ambitieux, mais grâce à l'engagement sans faille du comité et du secrétariat général, nous réussirons ensemble à relever les défis qui nous ont été posés.

Je vous souhaite une bonne lecture de ce document.



Prof. Jean-Blaise Wasserfallen
Président kosek

Rapport d'activités

1. Constitution de l'association et début des travaux

L'association Coordination nationale des maladies rares (kosek) a été fondée le 22 juin 2017. Elle constitue une plateforme de coordination permettant d'améliorer la prise en charge des personnes concernées par des maladies rares. Les initiateurs et membres fondateurs de la kosek sont l'organisation de patient-e-s ProRaris, la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, l'ASSM, l'association unimedsuisse, l'Alliance des hôpitaux pédiatriques suisses (AllKidS) ainsi que l'association des hôpitaux et cliniques non universitaires.

1.1. Comité

Après la fondation, le comité de l'association s'est constitué en tant qu'organe. Les membres du comité au 31 décembre 2017 étaient :

- Prof. J.-B. Wasserfallen, président (Médecine universitaire suisse, suppléant : Prof. C. A. Meier)
- M. Knoblauch, vice-président (ProRaris, suppléante : A.-F. Auberson)
- Prof. M. Baumgartner (Alliance des hôpitaux pédiatriques suisses, suppléant : PD Dr G. Szinnai)
- Dr St. Bilz (Association des hôpitaux et cliniques non universitaires, suppléant : Dr F. Barazzoni)
- Prof. H. Bounameaux (Académie suisse des sciences médicales, suppléant : Prof. D. Scheidegger)
- S. Wichmann (Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, suppléant : M. Jordi)

Fin septembre 2017, Dr C. Salis Gross s'est retirée de ses fonctions de représentante de ProRaris au sein du comité. Le comité la remercie pour son grand engagement lors de la création de l'association et de la constitution du comité.

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) participent de manière permanente au comité dans la fonction d'assesseur.

En 2017, le comité de la kosek s'est réuni quatre fois. Lors de ces quatre séances, il a défini l'organisation de son travail et a décidé la mise en place de deux groupes d'expert-e-s chargé-e-s de discuter préalablement les travaux conceptuels incombant au comité. Les questions opérationnelles incombent quant à elles à un groupe consultatif constitué d'expert-e-s provenant de tous les hôpitaux impliqués.

Le comité s'est intensivement penché sur le rôle de la kosek dans le secteur des maladies rares. Il a défini plus en détail les différents domaines d'intervention et analysé les prestations de prise en charge existantes des membres de la kosek. La définition du champ d'activités était un élément central de ces réunions tout comme la discussion autour d'une conception commune de l'organisation concrète et de la reconnaissance des structures de prise en charge. Deux projets pilotes pour la reconnaissance de centres de référence ont été conçus et leur mise en place décidée (cf. point 2.2. ci-après). Un concept détaillé de tous ces travaux est en préparation, son adoption est prévue pour 2018.

Le comité a discuté des interfaces avec les autres mesures du Concept national maladies rares (CNMR) avec les acteurs en charge et a amorcé des synergies. C'est ainsi qu'en 2017 le comité a pris la responsabilité du Registre suisse des maladies rares (RSMR).

1.2. Secrétariat général

D'un point de vue administratif, le secrétariat général de la kosek est rattaché à l'association unimedsuisse et se trouve également dans la Maison des académies à Berne. En plus de la secrétaire générale Agnes Nienhaus, Christine Guckert Delasoie a été engagée au titre de collaboratrice scientifique au 1^{er} octobre 2017. Madame Guckert a pris en charge la direction du projet de mise en place des mesures 1 et 2 du concept national.

En 2017, le secrétariat général s'est principalement chargé de débiter les travaux de l'association, d'en diriger les affaires et de préparer les réunions du comité. Il a de plus fourni un travail approfondi de contenu concernant la définition des structures de prise en charge, l'échange de savoirs relatif aux initiatives existantes et finalement au sujet de la collaboration avec les différents partenaires.

1.3. Autres organes

Le comité a institué un groupe consultatif comptant des spécialistes en pédiatrie et en médecine des adultes issus de tous les hôpitaux impliqués. Les membres de ce groupe sont sollicités pour répondre aux questions opérationnelles relatives à la pratique et servent à la kosek comme personnes de contact dans les hôpitaux.

Le comité a également abordé le besoin de la kosek concernant d'autres groupes de travail ou groupes d'expert-e-s. La décision a été prise de constituer un groupe d'expert-e-s pour la prise en charge. Celui-ci a pour tâche de discuter les concepts, rapports et principes de base relatifs aux problématiques de la prise en charge et de les préparer afin que le comité puisse statuer. Il a également été décidé de créer un groupe d'expert-e-s pour les projets de collecte et d'utilisation des données. Ces deux organes seront constitués et institués au courant de l'année 2018.

2. Activités

2.1. Reconnaissance de plateformes, de centres de référence et de réseaux pour une meilleure prise en charge des personnes atteintes de maladies rares

La mise en place du projet s'effectue sur trois niveaux interconnectés :

1. La reconnaissance de plateformes interdisciplinaires pour le diagnostic et pour la coordination transversale (c'est-à-dire non-spécifique à une maladie) d'activités de prise en charge, de formation continue et d'information au sein d'une institution. Le but de ces structures est de permettre l'établissement d'un diagnostic rapide et fiable et de renforcer la collaboration interdisciplinaire dans et entre les différents hôpitaux dans le domaine des maladies rares.
2. Reconnaissance de réseaux de prise en charge, reconnaissance de centres de référence : il s'agit ici de traiter les patientes et patients dont le diagnostic est connu au sein d'un réseau spécifique à un groupe de maladies. Grâce à la mise en commun de l'expertise des différents acteurs, les patient-e-s bénéficient de leurs nombreuses compétences et vastes connaissances spécialisées. La reconnaissance des centres de référence permet aux spécialistes de rejoindre les réseaux de référence européens.
3. Des portails d'information sur les maladies rares sont disponibles et s'adressent aussi bien aux patientes et patients qu'aux acteurs du système de santé et autres personnes intéressées. Ce sont les structures de prise en charge qui ont la responsabilité de leur coordination.

2.2. Projets pilotes pour la reconnaissance de réseaux et de centres de référence

Afin d'élaborer un processus de reconnaissance pertinent pour les structures de prise en charge spécifiques aux groupes de maladies, le déroulement allant de l'établissement du réseau jusqu'à la reconnaissance des structures est expérimenté au moyen de deux projets pilotes. Ceci permet d'acquérir une expérience du processus qui servira ensuite aux autres structures spécifiques aux groupes de maladie (pour leur mise en place).

La sélection des groupes de maladies utilisés pour les projets pilotes a été effectuée en 2017 selon différents critères comme l'organisation de la prise en charge au sein du groupe de maladie (c.-à-d. la coopération entre les prestataires) et la taille du groupe de maladie. Ce sont le groupe des maladies métaboliques rares ainsi que le groupe des maladies neuromusculaires rares qui ont été retenus – deux groupes différents, aussi bien par la taille de groupe que par l'organisation de leurs différents acteurs.

2.3. Soutien à un projet visant à créer un réseau pour les maladies oculaires rares

En réponse à la demande d'un petit groupe de spécialistes des maladies oculaires rares, le comité a décidé de soutenir ce groupe dans son initiative de créer un réseau de prise en charge dans son domaine. La mise en place de ce projet commencera à partir de 2018 avec une analyse des parties prenantes, afin d'identifier les acteurs importants du domaine. Ceci permettra de coordonner les prestations de ce groupe de maladies et d'en définir les rôles au sein du réseau. Le secrétariat général de la kosek offre son soutien à ce groupe pour ces tâches puisqu'une analyse des parties prenantes constitue également la première étape des projets pilotes.

3. Perspective

Les travaux de constitution de l'organisation arriveront à terme en 2018 : l'association se consacrera à ses projets clés et traitera avant tout des tâches suivantes :

- Concept détaillé des projets de reconnaissance des plateformes, des centres de référence et des réseaux, première phase de réalisation
- Opérationnalisation des critères de reconnaissance pour les plateformes et les centres de référence
- Soutien aux réseaux et aux centres de référence dans les projets pilotes jusqu'au dépôt commun des candidatures pour la reconnaissance
- Recommandations concernant l'introduction de codes ORPHA dans les hôpitaux impliqués
- Constitution des organes nécessaires pour assister le comité
- Concept de financement et de recherche de fonds (y compris les moyens de financement extérieurs pour les projets)