

Office fédéral de la santé publique OFSP
Unité de direction Assurance maladie et accidents
M. Thomas Christen
Schwarzenburgstrasse 157
3003 Berne
Suisse

Berne, le 13 juin 2022

Contact: Christine Guckert

Numéro direct 031 306 93 87

E-mail: christine.guckert@kosekschweiz.ch

Recommandations de la kosek concernant la clôture de ses sous-projets

Cher Monsieur Christen,

Au début de l'année 2022, la kosek a mené à bien ses deux sous-projets *Centres pour Maladies Rares* et *Projets pilotes Centres de Référence et réseaux*, développés dans le cadre des mesures 1 et 2 du Concept national maladies rares (CNMR).

Nos deux rapports finaux présentent la manière dont les deux sous-projets ont été mis en œuvre en près de quatre années de travail. Ces rapports ont été mis à la disposition de l'OFSP. Aujourd'hui nous vous écrivons dans le but de dresser le bilan rétrospectif concernant les enseignements que la kosek a tiré de ses sous-projets et de formuler ses recommandations pour la poursuite de la mise en œuvre des mesures du CNMR.

Maintenir l'approche coopérative de la kosek qui a fait ses preuves

La kosek est ravie de constater que son approche a fait ses preuves. Entre 2020 et 2021, neuf Centres pour Maladies Rares, quatre Centres de Référence pour les maladies métaboliques rares et six Centres de Référence pour les maladies neuromusculaires rares ainsi que les réseaux nationaux et les groupes de coordination qui y sont rattachés ont été mis en place et reconnus. L'approche du Gentlemen's Agreement, initialement développée en réponse à l'absence de base légale pour les travaux dans le cadre du CNMR, s'est avérée bénéfique. Le principe du consensus a permis de renforcer la coopération entre les acteurs impliqués au niveau national et dans tout le secteur de la prise en charge. Cela a été possible uniquement parce que tous les partenaires des projets ont fait preuve d'un engagement exceptionnel afin d'atteindre le même objectif. Ce consensus dans les projets eux-mêmes ainsi que dans les décisions de la kosek n'est pas un acquis et nécessite de gros efforts de communication de la part de toutes les parties.

Cependant, cette approche comporte aussi des risques : si les partenaires ne sont pas d'accord avec certaines étapes du projet, cela peut bloquer les projets, voire les faire échouer. Cette fragilité du processus a accompagné la kosek dans les deux sous-projets et s'est plus ou moins fait sentir tout au long de leur mise en œuvre. Malgré tout, il a finalement toujours été possible de trouver des solutions satisfaisantes soutenues par tous les partenaires.



Dans ce contexte, la kosek se considère comme un organe de coordination dont le rôle est de trouver des solutions constructives avec tous les partenaires et qui, pour ce faire, utilise ses facultés de résolution de problèmes. Ainsi nous avons aménagé le temps et l'espace requis pour assurer cette fonction, ce qui a permis d'éviter tout risque de blocages.

La kosek recommande de maintenir le principe du consensus. Elle considère qu'il est primordial que cet élément fondamental de la coopération ne soit pas remplacé ou limité par des réglementations étatiques.

Améliorer le remboursement des prestations et le financement de la coordination

La kosek accorde une attention particulière à la mise en place d'une base commune de collaboration au sein de chaque projet, car elle la considère comme étant la pierre angulaire de tous les projets du CNMR. En effet la collaboration permet de créer une valeur ajoutée pour tous les acteurs impliqués, qui aide à équilibrer les efforts importants de coordination et qui, en fin de compte, profite aux personnes concernées.

Dans le domaine des maladies rares néanmoins, il existe des conditions cadres qui compliquent la tâche des prestataires de services et que la kosek ne peut pas résoudre seule.

Il s'agit tout d'abord du remboursement des prestations des prestataires de services à l'attention des patient-e-s; mais dont l'indemnisation n'est prévue que de manière limitée au titre de l'AOS. Il s'agit par exemple des prestations fournies en l'absence du patient ou de la patiente, pour lesquelles il existe des limites de remboursement. Comme les maladies rares impliquent souvent de longues études de dossiers, des recherches bibliographiques ou des examens supplémentaires, ces prestations sont souvent sous-financées. Il est également fréquent que des produits spécifiques, nécessaires à la prise en charge des maladies rares (et généralement chroniques), ne soient pas pris en charge par l'AOS et doivent être payés directement par les personnes concernées. La kosek est en train d'élaborer un document de travail présentant les principaux problèmes de remboursement et de le consolider en partenariat avec les fournisseurs de prestations. L'objectif est de remettre cette liste à l'OFSP avec la recommandation d'étudier cette liste afin que des solutions appropriées à ces problèmes de remboursement puissent être trouvées.

Par ailleurs, la coordination est également un domaine où l'indemnisation financière est insuffisante, qu'il s'agisse des prestations de coordination entre les acteurs de la prise en charge des personnes concernées, ou du travail de coordination au sein des réseaux nationaux qui n'est pas rémunéré. L'expérience de la kosek avec ses projets montre clairement que l'absence d'indemnisation des frais de coordination constitue un obstacle majeur à l'établissement de réseaux pour les maladies rares et à la création de formats d'échange interdisciplinaires et interinstitutionnels. Cela ne s'applique non seulement à l'effort initial de mise en place des réseaux, mais concerne toutes les activités de coopération. L'amélioration de la prise en charge et de l'efficacité des prestations grâce à la coordination peut certes entraîner des économies directes, mais ces gains d'efficacité se répercutent également sur l'ensemble du système de santé. Cependant ils ne soulagent pas nécessairement les prestataires et les professionnels qui mettent en œuvre cette coordination. Sans la reconnaissance du principe que les efforts de coordination entraînent des coûts de transaction et nécessitent une rémunération appropriée, il sera difficile de mettre en œuvre des réseaux pour tous les groupes de maladies rares et de les maintenir sur le long terme en tant que réseaux de prise en charge coopératifs au niveau national. En effet, les maladies rares constituent en général déjà une activité à perte pour les hôpitaux concernés ; si l'on ajoute à cela les frais de coordination, leur motivation à s'engager à long terme s'en trouve encore davantage réduite.



C'est pourquoi la kosek recommande d'améliorer les prestations fournies par les prestataires dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares, et de reconnaître leurs prestations de coordination dans le cadre des réseaux nationaux en les soutenant par une indemnisation appropriée via l'AOS.

Simplifier les procédures de reconnaissance sans concessions envers la qualité

Au fil des projets, il est apparu clairement que les procédures de reconnaissance entraînaient une charge de travail considérable pour les prestataires de services. En 2022, la kosek lance le processus de reconnaissance ordinaire pour les Centres de Référence. Actuellement, la kosek est en train d'adapter sa procédure et procède à des simplifications ciblées de son déroulement, sur la base des enseignements tirés des projets pilotes. Pour ce faire, elle s'appuie sur des propositions concrètes des réseaux et des Centres de Référence reconnus. L'objectif est de réduire la charge de travail d'une reconnaissance, tant du côté des prestataires de services que de celui de la kosek (en particulier le groupe d'expert-e-s pour la prise en charge ainsi que le secrétariat), tout en maintenant la qualité de la procédure de reconnaissance. Une prise en charge de bonne qualité pour toutes et tous en Suisse doit rester l'objectif qui guide nos actions. La kosek ne fait donc aucun compromis vis-à-vis de la qualité des prestations, et maintient les cinq missions centrales des Centres pour Maladies Rares, des Centres de Référence et des réseaux.

Pendant, même avec une procédure de reconnaissance plus efficace, la charge de travail nécessaire pour accompagner le développement et la reconnaissance des offres restera élevée pour la kosek. Avec les ressources dont la kosek dispose aujourd'hui au sein de son secrétariat, soit moins d'un poste à temps plein, elle ne pourra effectuer que la reconnaissance de deux groupes de maladies par an. Pour les 18 groupes de maladies qui sont actuellement encore en attente d'une reconnaissance ordinaire pour les Centres de Référence, il faudrait donc attendre jusqu'en 2032 pour que tous les projets de première reconnaissance soient achevés. Cette perspective éloignée peut avoir un effet démotivant, voire dissuasif, pour les professionnel-le-s et les cliniques qui souhaitent s'engager maintenant. La kosek recommande donc à l'OFSP d'examiner la possibilité d'attribuer des moyens supplémentaires à la kosek afin de lui permettre de mener à bien davantage de procédures en parallèle et de faire face en même temps aux réévaluations à venir des structures déjà reconnues.

Renforcer encore davantage la participation des personnes concernées et de leurs organisations

Dans tous les projets de la kosek, il était essentiel que les personnes concernées par les maladies rares et leurs organisations soient impliquées durablement et sur un pied d'égalité. Ainsi, dès la mise en place des structures, la kosek s'est assurée que les offres correspondaient réellement aux besoins des personnes concernées. L'implication des patientes et patients et de leurs organisations dans les projets liés à la prise en charge est une nouveauté pour de nombreuses personnes impliquées. Par conséquent, il était difficile au départ de savoir à quoi pourrait ressembler une implication structurée de ces personnes, même pour les personnes concernées elles-mêmes. Ici, tous les acteurs ont passé par un processus d'apprentissage commun qui s'est toutefois révélé profitable aux projets. Parallèlement, toutes les maladies ne sont pas couvertes par des personnes concernées ou des organisations spécifiques. C'est pourquoi nous avons besoin d'organisations de patientes et de patients fortes, et de ProRaris en tant qu'organisation faîtière, qui couvrent l'ensemble des groupes de maladies et qui soutiennent les personnes concernées dans l'accomplissement de leur rôle majeur au sein des projets. Pour ce faire, il est essentiel de disposer de ressources suffisantes.

La kosek recommande de continuer à l'avenir d'impliquer les patientes et patients dès le début dans tous les projets qui les concernent, d'établir un contact d'égal à égal, et de l'entretenir tout au long du



processus. À notre avis, les organisations de patientes et patients, et notamment ProRaris, doivent continuer à être soutenues au niveau fédéral, afin qu'elles puissent accompagner et soutenir les personnes concernées dans leur rôle et que les patientes et patients puissent échanger entre eux au sujet de leurs préoccupations et que ces dernières en imprègnent les projets.

Créer un système global pour améliorer la situation des personnes concernées

Pour que l'amélioration de la prise en charge ait un effet durable, la kosek estime que les structures suivantes doivent exister de manière permanente : les Centres de Référence reconnus et leurs réseaux pour tous les groupes de maladies, les Centres pour Maladies Rares reconnus qui couvrent ensemble l'intégralité de la Suisse, la kosek en tant que plateforme de coordination, Orphanet en tant que base de données et plateforme d'information, le Registre suisse des maladies rares pour la collecte de données épidémiologiques et la recherche, ainsi que ProRaris en tant qu'organisation faitière des organisations de patient-e-s. De plus, une plateforme d'information nationale devrait être développée et exploitée dans les trois langues nationales. Avec ces éléments, un système global qui coopère et qui améliore ainsi durablement la prise en charge des personnes concernées sera créé. Toutefois, si l'un des éléments venait à manquer dans ce système, cela entraverait la mise en œuvre à long terme des mesures du CNMR.

De plus, la kosek propose de vérifier dans le cadre d'une analyse d'impact si, par le biais des prestations organisées en réseau, les améliorations visées dans le traitement et la prise en charge des personnes concernées sont effectivement atteintes.

Le financement des structures et organisations susmentionnées constitue à cet égard une première étape importante. La kosek est informée du débat politique actuel dans le cadre des motions 21.3978 et 22.3379. Elle se veut optimiste quant à l'avenir et souhaite que sa vision d'un système global durable dans le domaine des maladies rares puisse devenir réalité pour le bien des plus de 600 000 personnes concernées.

Nous espérons, par cette lettre, attirer votre attention sur certains défis à relever concernant la mise en œuvre du CNMR et nous vous remercions de bien vouloir examiner nos recommandations avec bienveillance. Nous souhaitons également vous exprimer notre gratitude pour votre soutien et votre précieuse coopération. Nous nous réjouissons poursuivre cette collaboration avec l'OFSP dans les années à venir.

Avec nos meilleures salutations,

Dr Jean-Blaise Wasserfallen
Président de la kosek

Martin Knoblauch
Vice-président de la kosek