

FOIRE AUX QUESTIONS (FAQ): Processus ordinaire de reconnaissance

Date: octobre 2022

1. Quels sont les groupes de maladies et où puis-je les trouver ?

Dans sa procédure de reconnaissance, la kosek reprend les groupes de maladies en vigueur dans les réseaux européens. Il existe 24 groupes de maladies, disponibles ici : https://health.ec.europa.eu/european-reference-networks/networks_de#netzwerke

A partir du 1er octobre, la kosek mettra à disposition un tableau Excel. Celui-ci contient les 24 groupes de maladies et la liste des maladies dans chaque groupe. Le tableau peut être téléchargé sur le site web de la kosek.

2. Les maladies peuvent-elles être répertoriées dans différents groupes de maladies ?

Oui, les maladies rares sont multiorganiques et une maladie peut donc apparaître dans plusieurs groupes de maladies. Si vous avez des questions concrètes à ce sujet, veuillez contacter le secrétariat général de la kosek : info@kosekschweiz.ch

3. Quelle est la durée de la phase de mise en réseau ?

Il n'y a pas de durée prédéfinie. La formation du réseau dépend de l'existence de partenariats entre différents acteurs ou de la nécessité de les établir.

Dans tous les cas, le réseau doit inclure des prestataires de soins et des organisations de patients. D'autres acteurs sont possibles.

La boîte à outils de la kosek fournit des informations et des modèles précieux pour l'étape de création du réseau. La boîte à outils peut être téléchargée sur le site web de la kosek à partir du 1.10.2022.

4. Par quels groupes de maladies le processus de reconnaissance débutera-t-il ?

Le processus de reconnaissance est ouvert à tous les centres candidats intéressés dans tous les groupes de maladies, à condition que ces centres disposent d'un réseau national, prennent en charge des enfants et des adultes et couvrent une grande partie des maladies au sein du groupe de maladies. La kosek s'aligne sur la classification des maladies en groupes de maladies en vigueur au niveau européen.

5. Est-ce que la kosek va mandater une organisation spécifique pour la création du réseau ?

Le processus de reconnaissance est un processus volontaire des acteurs qui s'organisent en réseau national pour un groupe de maladies donné. La kosek n'a pas de vue d'ensemble des acteurs et de leurs tâches et ne peut donc pas attribuer de mandat. Elle fait confiance au réseau pour se constituer lui-même avec tous les acteurs importants. Une première étape peut consister à ce que quelques acteurs intéressés se constituent en un groupe/comité central pour former le réseau. Des modèles et des instruments de soutien à la création de réseaux sont disponibles dans la boîte à outils de la kosek à partir du 1.10.2022 sur notre site web.

6. Que se passe-t-il lorsque deux réseaux s'organisent séparément pour un même groupe de maladies ?

Le processus de reconnaissance et surtout la création de réseaux doivent favoriser la collaboration entre les acteurs. La kosek n'a pas le pouvoir d'exclure des acteurs d'un réseau ou du processus.

Si deux réseaux distincts sont créés pour le même groupe de maladies, la kosek recommandera aux deux réseaux d'entamer un dialogue afin de créer un réseau commun.

7. Que doit faire un centre intéressé pour se porter candidat au processus de reconnaissance ?

Pour pouvoir postuler au processus de reconnaissance de la kosek, les centres intéressés doivent remplir certaines conditions :

- a. Ils doivent prendre en charge des enfants et des adultes
- b. Ils doivent couvrir un certain nombre de maladies rares au sein d'un groupe de maladies.
- c. Ils doivent être affiliés à un réseau national.

Si ces trois éléments sont remplis, le centre candidat peut déposer sa candidature. Lors de la première étape (phase I), il doit remplir un questionnaire sur ses activités et envoyer une lettre de motivation. De plus, le réseau doit remplir un questionnaire sur ses activités et présenter son fonctionnement dans une présentation Powerpoint.

Vous trouverez les informations et les modèles à ce sujet dans la boîte à outils à partir du 1er octobre.

Lorsque tous les documents ont été envoyés à la kosek dans le délai imparti, celle-ci les évalue. Si tous les critères sont remplis, le(s) centre(s) candidat(s) passe(nt) à la phase II avec une présentation officielle du réseau.

Toutes les phases sont expliquées dans la présentation Powerpoint de la kosek. Celle-ci sera disponible sur le site web de la kosek à partir du 1er octobre.

8. Comment la prise en charge doit-elle s'organiser au sein de grands groupes de maladies ? Les centres intéressés peuvent-ils se porter candidats pour des sous-groupes plus importants au sein d'un grand groupe de maladies ?

La kosek se base sur la classification en vigueur au niveau européen. Pour les grands groupes de maladies, la kosek est toutefois ouverte aux candidatures qui ne couvrent pas l'ensemble du groupe de maladies, mais des sous-groupes plus importants, dans la mesure où cela semble judicieux et qu'un réseau national le soutient.

Cela doit être clairement indiqué dans la candidature.

9. La recherche est-elle prise en compte dans le processus ?

La recherche est l'une des 5 tâches principales des centres candidats et des réseaux (avec les soins, l'information, la coordination et la formation continue).

10. Les instituts de recherche peuvent-ils faire partie du réseau ?

Oui, le réseau doit inclure tous les partenaires qui souhaitent s'engager dans le réseau et contribuer à la réalisation des 5 tâches principales, de la couverture géographique et de la couverture des groupes de maladies.

11. Qui définit les critères pour les centres associés et les médecins installés ?

Le réseau définit ces critères.

12. Qui décide quels acteurs peuvent participer au réseau ?

Le réseau règle la collaboration des partenaires au sein du réseau. Les rôles sont définis entre les membres du réseau. Il est important à cet égard que le réseau soit national, c'est-à-dire que toutes les régions du pays bénéficient d'une prise en charge similaire.

Le réseau est une construction volontaire et doit contenir tous les acteurs qui souhaitent y participer et qui respectent les valeurs/règles définies par le réseau.

13. Existe-t-il des instances de contrôle qui garantissent qu'aucun acteur n'est exclu du réseau ?

Le processus de la kosek est volontaire. L'objectif du processus de reconnaissance est d'améliorer la prise en charge des patient-e-s en identifiant et en comblant les lacunes en matière de prise en charge. Les acteurs s'engagent donc volontairement dans le processus de reconnaissance (y compris la constitution du réseau). Il n'y a aucune conséquence si les acteurs ne participent pas au réseau ou ne se portent pas candidats à la procédure de reconnaissance de la kosek.

Il n'y a donc pas d'instance de contrôle juridique garantissant que tous les acteurs font partie du réseau. Le réseau s'organise de manière autonome et s'assure qu'aucun acteur n'est exclu.

Les sociétés de discipline médicale peuvent faire office de réseau dans la mesure où elles intègrent également des organisations de patient-e-s. Il est ainsi possible de s'assurer que les hôpitaux et les praticiens installés font partie du réseau.

Les organisations de patient-e-s peuvent également contribuer à cette "vue d'ensemble" au sein du réseau.

14. Quelles sont les conséquences d'une reconnaissance par la kosek ?

La reconnaissance en tant que Centre de référence n'a aucune conséquence juridique. L'objectif du processus de reconnaissance est d'améliorer la prise en charge en identifiant et en comblant les lacunes. En outre, les prestataires de soins en cours de reconnaissance seront enregistrés dans la base de données internationale Orphanet afin de devenir ainsi davantage visibles pour les patient-e-s et la population en général.

15. Dans le domaine des maladies rares, il existe de plus en plus de thérapies coûteuses. Quel est l'impact d'une reconnaissance par la kosek sur le remboursement de ces thérapies ?

La reconnaissance par la kosek n'a en principe aucune conséquence sur le remboursement des thérapies. La décision de rembourser les prestations incombe aux caisses d'assurance maladie et non à la kosek.

16. Quels sont les parallèles entre le processus de médecine hautement spécialisée (MHS) et la procédure de reconnaissance de la kosek ?

Les deux processus visent à améliorer la prise en charge. L'approche de ces processus respectifs est toutefois différente : dans le processus de la médecine hautement spécialisée (MHS), la planification des prestations hospitalières est effectuée dans le cadre d'une procédure juridiquement ancrée pour toute la Suisse. Cette procédure se déroule du haut vers le bas (top-down), dans le cadre de la convention intercantonale relative à la médecine hautement spécialisée. Le processus est juridiquement contestable.

La procédure de reconnaissance de la kosek se fait de manière bottom-up et est soutenu par les fournisseurs de prestations et les personnes concernées. Il s'agit d'un processus volontaire sans base juridique. Les acteurs doivent collaborer au sein d'un réseau.

17. Les centres intéressés qui ont manqué la date limite pour la phase I ou qui n'ont pas encore constitué de réseau à cette date peuvent-ils se porter candidats après coup ?

En principe, il est désormais possible de déposer une candidature chaque année auprès de la kosek. Le délai pour la phase I est fixé au 31 janvier de chaque année. Toutefois, au sein d'un groupe de maladies, les centres candidats doivent se concerter afin de pouvoir déposer leur candidature au cours du même processus (la même année).

Les décisions de reconnaissances de la kosek pour les Centres de référence sont valables 4 ans. Ensuite, toutes les structures reconnues au sein de ce réseau seront réévaluées. Les nouveaux centres candidats peuvent donc postuler pendant cette phase de réévaluation, pour autant qu'ils remplissent les conditions (prise en charge d'enfants et d'adultes, participation à un réseau national et couverture du groupe de maladies ou d'une grande partie du groupe de maladies). Dans l'intervalle, les prestataires de soins peuvent être actifs dans le réseau (par exemple en tant que centre associé).

Au sein d'un groupe de maladies, des acteurs peuvent rejoindre le réseau à tout moment (en respectant les principes du réseau, comme par exemple les statuts).

18. Dans le processus pilote des maladies métaboliques rares, le réseau a désigné des "care facilities". Dans le cadre du processus de reconnaissance ordinaire de la kosek, le réseau peut désigner des spécialistes installés. Quelle est la différence entre les deux termes ?

Le terme "Care Facility" a été choisi et défini par le groupe/comité de pilotage dans le projet pilote des maladies métaboliques. Des critères ont également été définis pour ce terme. Les termes "Care Facility" et "spécialistes installés" ne sont pas totalement identiques, mais l'objectif sous-jacent est similaire, à savoir l'identification d'une certaine expertise pour (certaines) maladies rares au sein d'un réseau.

19. Qui assume les coûts de la création du réseau et de la reconnaissance ?

La kosek n'a pas les ressources financières pour prendre en charge les coûts éventuels de la création de réseaux pour les groupes de maladies.

Avec les développements politiques de ces derniers mois (adoption de la motion 21.3978), on peut espérer que la création des réseaux sera financée à l'avenir. Toutefois, la mise en œuvre de la motion n'interviendra probablement pas avant plusieurs années.

La kosek recommande, dans la mesure du possible, de rattacher les réseaux à des organisations existantes, telles que des sociétés de discipline médicale ou des organisations de patient-e-s déjà existantes, afin que les coûts soient éventuellement moins élevés.

20. Les hôpitaux privés peuvent-ils participer au réseau ? Peuvent-ils se porter candidats en tant que Centres de référence ?

Le réseau est en principe ouvert à tous les acteurs qui prennent en charge des patient-e-s atteint-e-s de certaines maladies rares et/ou qui participent aux 5 tâches principales au sein d'un groupe de maladies donné.

Les hôpitaux privés peuvent devenir des Centres de référence s'ils remplissent les conditions préalables et les critères de la kosek.

21. Quel est le rôle des organisations de patient-e-s dans la constitution du réseau ?

La kosek ne souhaite pas donner ici de recettes fixes pour l'intégration des organisations de patient-e-s, car chaque groupe de maladies est différent et le réseau doit être conçu individuellement par les acteurs. Les inputs suivants sont à considérer comme des conseils :

Les organisations de patient-e-s sont des membres importants du réseau, car elles apportent le point de vue des personnes concernées. Il est judicieux de les contacter tôt dans le processus de création du réseau, afin qu'elles participent si possible à la création du réseau.

Si aucun-e représentant-e des patient-e-s n'est disponible, il est important de donner (régulièrement) aux personnes concernées la possibilité de donner un feed-back structuré sur le processus et le réseau. Cela permet et encourage l'échange au sein du réseau et garantit que la « perspective patient » a été prise en compte.

Le processus est en principe volontaire, y compris pour les organisations de patient-e-s.