



Nationale Koordination Seltene Krankheiten
Coordination nationale des maladies rares
Coordinazione nazionale malattie rare

Communiqué de presse, 02/06/2021

Une reconnaissance pour 3 nouveaux Centres pour Maladies Rares

En mai 2021, la Coordination nationale des maladies rares (kosek) a accordé la reconnaissance à trois Centres pour Maladies Rares. Ceux-ci complètent les six Centres pour Maladies Rares qui existent déjà depuis 2020. Les neuf centres ainsi reconnus couvrent désormais toutes les régions du pays et trois langues nationales, garantissant ainsi une prise en charge de qualité à l'ensemble de la population suisse.

Les personnes atteintes de maladies rares doivent souvent s'armer de patience avant d'obtenir un diagnostic pour leurs affections complexes. Généralement, la procédure nécessite de nombreux examens et autant de visites chez différents médecins. Pendant tout ce temps, leur douleur physique est considérée comme psychosomatique. Ces épopées diagnostiques sont très difficiles à vivre pour les personnes concernées et peuvent également déboucher sur des traitements inappropriés. Afin d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares, il est donc crucial de pouvoir réduire le délai d'obtention du diagnostic. Pour cette raison, 6 Centres pour maladies rares ont été créés en Suisse l'année dernière comme centres spécialisés dans le diagnostic des maladies rares. Afin d'assurer la couverture de toutes les régions et de toutes les langues du pays la kosek a, le 19 mai 2021, accordé la reconnaissance à trois Centres pour Maladies Rares supplémentaires.

Les Centres suivants sont désormais accessibles aux personnes atteintes de maladies rares :

- **NOUVEAU:** Zentrum für seltene Krankheiten, Kantonsspital Aarau, hôpital cantonal d'Aarau
- **NOUVEAU:** Centro per le Malattie Rare della Svizzera italiana, Ente Ospedaliero Cantonale. Un Centre pour Maladies Rares à l'hôpital cantonal du Tessin.
- **NOUVEAU:** Zentrum für seltene Krankheiten am Luzerner Kantonsspital, hôpital cantonal de Lucerne

Les 6 Centres pour Maladies Rares déjà existants :

- Universitätszentrum für Seltene Krankheiten Basel, une offre commune proposée par l'Hôpital universitaire de Bâle (USB) et l'Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB)
- Zentrum für Seltene Krankheiten Inselspital, l'Hôpital universitaire de Berne
- Centre Maladies Rares des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)
- Centre Maladies Rares du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) à Lausanne
- Ostschweizer Zentrum für Seltene Krankheiten (ZSK-O), une offre commune proposée par l'Hôpital cantonal de Saint-Gall (KSSG) et l'Hôpital pédiatrique de Suisse orientale (OKS) à Saint-Gall.
- Zentrum für Seltene Krankheiten Zürich, une offre commune proposée par l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ), l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich, la Clinique universitaire Balgrist et l'Université de Zurich

Quel est le rôle de ces Centres pour Maladies Rares ?

Les Centres pour maladies rares sont des services interdisciplinaires vers lesquels les personnes sans diagnostic établi et dont l'évolution de la maladie s'avère complexe peuvent s'adresser afin de réaliser des examens diagnostiques approfondis. Ces Centres concentrent plusieurs spécialités médicales. Ils coordonnent la collaboration entre les diverses cliniques, les instituts spécialisés et les hôpitaux. Les Centres fournissent également des renseignements (p. ex. au moyen d'une ligne d'assistance téléphonique), organisent des formations postgrades au sein des hôpitaux et prennent part à la recherche. La reconnaissance de la kosek atteste que ces Centres remplissent bien les critères de qualité et qu'ils sont ainsi conformes aux normes internationales encadrant les offres spécifiques aux maladies rares. Les

Centres reconnus pour Maladies Rares collaborent également dans le cadre de la kosek pour développer davantage les prestations au profit des personnes concernées (par exemple, l'itinéraire clinique des patients, l'orientation vers les spécialistes, les lignes d'assistance téléphonique, etc.)

Couverture complète des trois régions et des langues nationales

Avec un total de 9 Centres pour Maladies Rares, la prise en charge en Suisse est désormais garantie dans toutes les régions du pays et les prestations sont disponibles dans trois langues nationales. Les patient-e-s peuvent ainsi recevoir des informations et les soins nécessaires dans leur propre langue. Le Dr. Jean-Blaise Wasserfallen, président de la kosek, se réjouit que la création des neuf centres ait permis d'améliorer la prise en charge diagnostique des malades dans toute la Suisse et qu'un premier projet de la kosek ait ainsi été réalisé avec succès. "Nous sommes convaincus qu'à l'avenir, les Centres pour Maladies Rares seront d'importants points de contact régionaux pour les malades et les professionnels, contribuant ainsi à sensibiliser toutes les parties prenantes aux difficultés rencontrées par les personnes atteintes de maladies rares et à améliorer encore leur traitement".

Les vastes connaissances des Centres profitent à toutes et tous

Pour Martin Knoblauch, membre du comité de ProRaris, l'alliance des associations de patients atteints de maladies rares, c'est précisément la mise en commun des connaissances sur les maladies rares et la mise en réseau des Centres qui sont extrêmement précieuses : "Les connaissances disponibles dans les Centres pour Maladies Rares sont d'une grande utilité pour les personnes concernées et leurs proches. Non seulement les Centres accélèrent le diagnostic, mais grâce à leur réseau régional et national, ils peuvent également mettre les patients en contact avec des prestataires compétents pour le traitement et avec les services de conseil appropriés. Cela apporte un grand soutien aux personnes concernées."

La kosek tient à remercier tous les Centres pour Maladies Rares pour leur grand engagement dans la mise en place des services ainsi que les expertes et experts qui ont accompagné ce processus. Le travail de la kosek se focalise désormais davantage sur la reconnaissance des centres de traitement spécialisés en tant que Centres de Référence et sur la mise en réseau des spécialistes et des hôpitaux dans les domaines respectifs. L'objectif de cette prise en charge coordonnée des maladies rares est de faire en sorte que toutes les personnes concernées aient accès à un bon traitement.

La Coordination nationale des maladies rares (kosek) www.koseksuisse.ch

La kosek a été fondée en 2017 dans le but d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares. Ses membres sont les organisations de patient-e-s réunies sous l'égide de l'organisation faîtière ProRaris, la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), l'association Médecine Universitaire suisse, l'Alliance des Hôpitaux pédiatriques suisses, ainsi qu'un groupe d'hôpitaux et de cliniques non universitaires. Par ses projets, la kosek joue un rôle majeur dans la mise en place du plan de mesures adopté par le Conseil fédéral afin d'améliorer la prise en charge des maladies rares.

Information

Dr. Jean-Blaise Wasserfallen, président de la kosek

Téléphone : 079 785 04 36 – E-mail : jbwasserfallen@bluewin.ch

Martin Knoblauch, membre du comité de ProRaris et de la kosek

Téléphone : 044 245 80 36 – E-mail : mknoblauch@muskengesellschaft.ch

Prof. Gian Paolo Ramelli, membre du comité de la kosek

Téléphone : 079 310 43 37 – E-Mail : gianpaolo.ramelli@eoc.ch

Christine Guckert Delasoie, secrétariat général de la kosek

Téléphone : 031 306 93 87 – E-Mail : christine.guckert@kosekschweiz.ch

Vous trouverez les coordonnées de ces Centres sur la page d'accueil de la kosek.
www.koseksuisse.ch ou www.orpha.net.