kosek

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

Guida alla procedura di riconoscimento di kosek - per i Centri di riferimento e la loro rete

Obiettivo: una presa in carico basata sui bisogni, accessibile, di alta qualità ed efficiente per le persone affette da malattie rare

V03, valida dal 25.06.2025, (sostituisce il documento «Definizione e piano di un Centro di riferimento» dell'11.11.2022)

Coordinamento nazionale delle malattie rare - % unimedsuisse, Haus der Akademien, Laupenstrasse 7, casella postale, 3001 Berna

Indice

1. Panoramica dei termini 3
2. Contesto 4
   2.1. Piano di presa in carico per pazienti con malattie rare 4
   2.2. Formazione di reti nazionali 5
3. Candidatura al riconoscimento 6
   3.1. Scadenze per la presentazione della candidatura al riconoscimento 6
   3.2. Oggetto del riconoscimento 6
   3.3. Documenti per candidatura al riconoscimento dei centri candidati 6
4. Criteri per le reti 8
5. Criteri per i Centri di riferimento 11
6. Svolgimento della procedura di riconoscimento 13
   6.1. Durata della procedura di riconoscimento 13
   6.2. Principi di valutazione 13
   6.3. Attuazione della procedura di riconoscimento 13
      6.3.1 Valutazione del dossier (fase I) 13
      6.3.2 Fase di presentazione e chiarimento con la rete (fase II) 14
      6.3.4 Fase di chiarimento con il centro candidato (fase III) 14
      6.3.4 Fase finale (fase IV) 14
7. Dopo il riconoscimento 14
8. Mappatura dei Centri di riferimento e delle loro reti su Orphanet 14
9. Principi di base e documenti rilevanti 15

1. Panoramica dei termini

Rete

Una rete è un insieme di attori sanitari rilevanti per il gruppo di malattie. Il numero di partecipanti e le loro caratteristiche riflettono le esigenze interdisciplinari dei pazienti e le peculiarità del gruppo di malattie. I Centri di riferimento fanno parte di una rete e rappresentano la garanzia primaria di presa in carico. A questi si aggiungono altri livelli, come i centri associati e i fornitori di cure in studio privato. Le reti si organizzano in modo indipendente. Il coinvolgimento strutturato delle organizzazioni di pazienti è obbligatorio. Altri partecipanti possono essere organizzazioni e associazioni specializzate mediche e non mediche (p. es. FMH, Spitex, physioswiss, ecc.).

Centro di riferimento

Un Centro di riferimento è un'istituzione o un insieme di più istituzioni che (1) è specializzato in un gruppo di malattie rare, (2) garantisce le cinque aree fondamentali di presa in carico, formazione continua, ricerca, comunicazione/informazione e amministrazione/coordinamento (= le cinque missioni principali) per questo gruppo di malattie, (3) appartiene a una rete nazionale, (4) copre l'intero arco della vita (dalla pediatria alla medicina per gli adulti) e (5) è riconosciuto da kosek.
Prima del riconoscimento da parte di kosek, si parla di centro candidato.
Come base per il riconoscimento e la valutazione della copertura delle cinque aree fondamentali, kosek ha stabilito i criteri corrispondenti (vedi capitolo 6). In conformità con i piani internazionali, kosek parte dal presupposto che i Centri di riferimento siano costituiti all'interno degli ospedali.

Centro associato

Un centro associato è un'istituzione che (1) è specializzata in un gruppo di malattie rare, (2) appartiene a una rete nazionale come un Centro di riferimento, (3) integra e supporta la presa in carico fornita dai Centri di riferimento e collabora con loro su base regolare e strutturata e con gli stessi protocolli, (4) non deve soddisfare i criteri kosek per i Centri di riferimento, ma (5) soddisfa i criteri per i centri associati definiti dalla rete stessa.
I centri associati non sono valutati e riconosciuti da kosek, e pertanto i requisiti di un centro associato devono essere definiti dalla rete stessa e indicati nella candidatura della rete.

Fornitori di cure in studio privato

I fornitori di cure in studio privato sono, ad esempio, studi medici specializzati o altre strutture di presa in carico che (1) possiedono le competenze necessarie per garantire il trattamento di pazienti con malattie rare di un gruppo specifico, (2) fanno parte di una rete nazionale come un Centro di riferimento o un centro associato, (3) integrano l'assistenza fornita dai Centri di riferimento e dai centri associati e collaborano con loro su base regolare e strutturata e con gli stessi protocolli (4) non devono soddisfare i criteri kosek per i Centri di riferimento, ma (5) soddisfano i criteri definiti dalla rete stessa. I fornitori di cure in studio privato non sono valutati e riconosciuti da kosek, e pertanto i requisiti di un

fornitore di cure in studio privato devono essere definiti dalla rete stessa e indicati nella candidatura della rete.

Orphanet

Orphanet è una banca dati internazionale che raccoglie le conoscenze sulle malattie rare e gli elenchi dei vari attori nel campo delle malattie rare (organizzazioni di pazienti, professionisti e istituzioni specialistiche, laboratori, ecc.) È una risorsa importante per mettere in contatto le varie parti interessate e migliorare la visibilità delle malattie rare nei sistemi di informazione sanitaria e di ricerca.

Centro per malattie rare (CMR)

I Centri per malattie rare sono punti di contatto interdisciplinari a cui possono rivolgersi i pazienti senza diagnosi.
I CMR sono attivi in tutte le malattie, coordinano le competenze degli esperti interessati all'interno delle istituzioni e sostengono i servizi di informazione per le persone affette da malattie rare (ad esempio, le linee telefoniche di assistenza), organizzano corsi di formazione continua e partecipano alla ricerca.

2. Contesto

2.1. Piano di presa in carico per pazienti con malattie rare

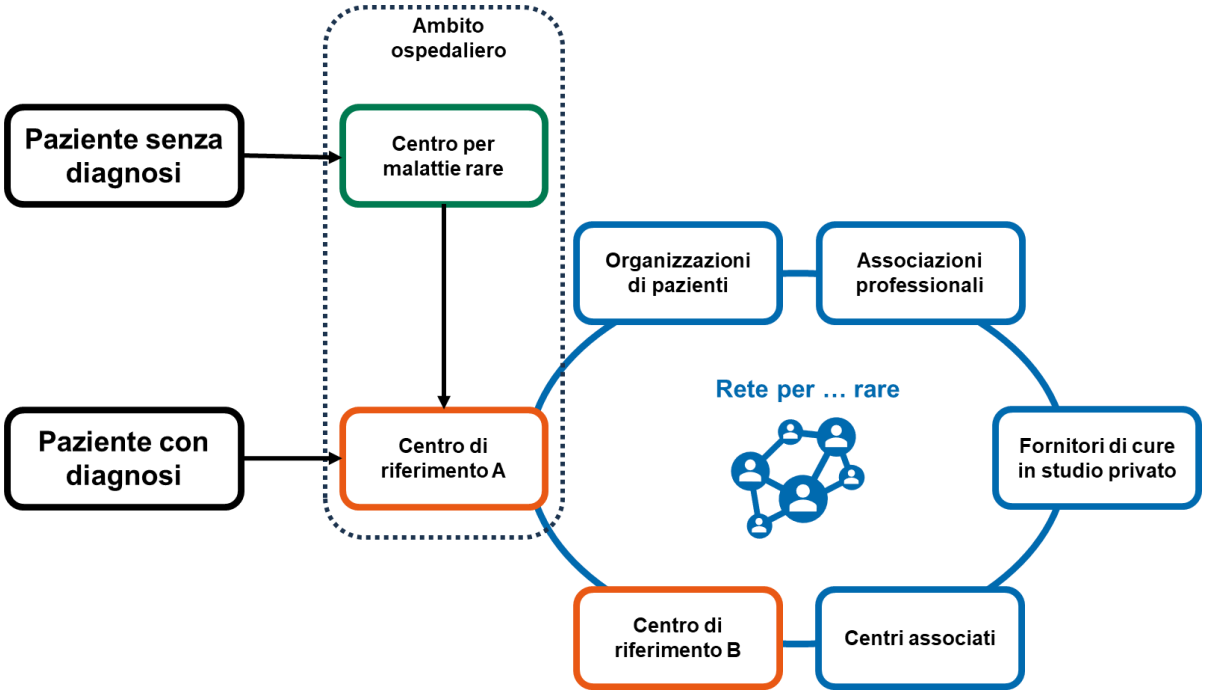
La procedura di riconoscimento si basa sul Piano nazionale di malattie rare dell'UFSP[1] e sulle raccomandazioni dell'ASSM[2] e ha i seguenti obiettivi:

- riconoscere e colmare le lacune nella presa in carico (a livello geografico e di gruppi di malattie);
- rendere visibili e accessibili le strutture di presa in carico;
- collegare gli attori tramite una rete;
- organizzare una presa in carico di qualità, efficiente e basata su criteri economici;
- includere in modo proattivo il punto di vista dei pazienti.

Il piano di presa in carico secondo kosek (v. Figura 1) prevede la disponibilità di diverse strutture per pazienti: Centri per malattie rare (CMR) per pazienti senza diagnosi e Centri di riferimento (CR) per pazienti con una malattia rara diagnosticata. L'integrazione dei Centri di riferimento in una rete è un prerequisito per il loro riconoscimento. Questo concetto garantisce che la presa in carico sia coordinata tra le parti interessate in tutta la Svizzera, che le competenze necessarie siano integrate e messe in rete e che i pazienti siano indirizzati alla struttura appropriata il più rapidamente possibile.

[1] Piano nazionale malattie rare
[2] Raccomandazioni dell'ASSM (in francese)

Figura 1: Piano di presa in carico



Poiché sia i Centri di riferimento che i Centri per malattie rare devono offrire varie prestazioni che gli ospedali offrono in modo trasversale (cioè per varie malattie, p. es. gestione dei reclami, gestione della qualità, sostegno ai familiari), è ragionevole integrare queste strutture nel contesto ospedaliero. Anche ProRaris può essere coinvolta in un'ottica di supporto.

I compiti dei Centri di riferimento sono suddivisi in cinque missioni principali: presa in carico, formazione continua, ricerca, comunicazione/informazione e amministrazione/coordinamento.

Il pilastro centrale dell'attuazione di questo piano di presa in carico è il riconoscimento e la visibilità dei Centri per malattie rare e dei Centri di riferimento. Il Coordinamento nazionale per le malattie rare (koseksvizzera.ch) svolge un ruolo centrale come piattaforma di coordinamento.

2.2. Formazione di reti nazionali

Per essere riconosciuti come Centri di riferimento, i centri candidati devono essere integrati in una rete nazionale. Le reti sono formate dal basso verso l'alto, cioè dai fornitori di cure coinvolti e in collaborazione con le organizzazioni di pazienti. Le reti sono organizzate su base nazionale e specifica per ogni malattia (se possibile per gruppi di malattie principali).

Le reti sono generalmente costituite in modo che il numero e le caratteristiche dei partecipanti riflettano le esigenze interdisciplinari dei pazienti e le peculiarità del gruppo di malattie. Esse comprendono istituzioni, fornitori di cure ambulatoriali (mediche e non), organizzazioni e associazioni professionali e organizzazioni di pazienti importanti per la cura dei pazienti del gruppo di malattie. Le reti possono quindi essere composte e organizzate in modo diverso a seconda del gruppo di malattie.

La rete stessa decide se le strutture di presa in carico si qualificano come Centri di riferimento o se sono integrate come centri associati o fornitori di cure in studio privato. I Centri di riferimento devono soddisfare i criteri kosek. Per tutte le altre strutture di presa in carico, la rete stabilisce i criteri da soddisfare. I partecipanti alla rete concordano la suddivisione dei compiti e dei ruoli e sviluppano i percorsi dei pazienti per garantire che la presa in carico sia di buona qualità, efficiente e basata su criteri economici e che non rimangano lacune.

Poiché la frequenza delle malattie rare o dei gruppi di malattie varia notevolmente, non esiste un valore di riferimento per il numero di centri necessari per ogni gruppo di malattie. È anche possibile che la Svizzera sia troppo piccola per certe aree e che si debba cercare una soluzione internazionale.

La rete sa dove e quali competenze specialistiche sono disponibili per un gruppo di malattie o per singole malattie. Ciò significa che i pazienti possono essere indirizzati alle competenze di cui hanno bisogno. La collaborazione strutturata all'interno della rete significa che le competenze sono disponibili a livello nazionale.

Inoltre, i compiti comuni possono e devono essere identificati e coordinati all'interno della rete. Esempi di tali attività sono elencati nel capitolo 5 (Criteri per le reti).

A titolo di supporto è disponibile il kit per la progettazione di reti (v. sito web di kosek).

3. Candidatura al riconoscimento

3.1. Scadenze per la presentazione della candidatura al riconoscimento

I documenti per la candidatura al riconoscimento possono essere presentati ogni due anni. La scadenza per la presentazione delle candidature è indicata sul sito web di kosek.

https://www.kosekschweiz.ch/it/assistenza-sanitaria/processo-di-riconoscimento

3.2. Oggetto del riconoscimento

La tabella seguente mostra quali strutture sono valutate da kosek e ricevono un riconoscimento ufficiale e quali no.

Unità	Valutazione di kosek	Riconoscimento ufficiale di kosek
Rete	Sì	No
Centro di riferimento	Sì	Sì
Centro associato	No	No
Fornitori di cure in studio privato	No	No

I Centri per malattie rare, le reti, i Centri di riferimento e i centri associati, i fornitori di cure in studio privato e le organizzazioni di pazienti sono rappresentati su una mappa della Svizzera sul sito web di kosek.

3.3. Documenti per candidatura al riconoscimento dei centri candidati

I documenti per la domanda di riconoscimento possono essere presentati ogni due anni. La scadenza per la presentazione delle domande è indicata sul sito web di kosek.

I documenti da presentare sono elencati sul sito web di kosek e sono brevemente descritti di seguito:

Reti	1. Questionario di rete compilato con i relativi allegati
	2. Presentazione in PowerPoint sull'organizzazione e il funzionamento della rete
	3. Lettera di motivazione, almeno da parte di un'organizzazione di pazienti, eventualmente da parte di altre organizzazioni di pazienti o attori *(Esempi nel kit)*

Centri candidati	1. Questionario del centro compilato con i relativi allegati
	2. Lettera di motivazione *(firmata dal direttore medico dell'ospedale o degli ospedali, se la pediatria e la medicina per gli adulti sono separate, in cui si trova il centro candidato)*
	3. Eventuali lettere di impegno aggiuntive di altre parti interessate

4. Criteri per le reti

Poiché l'integrazione dei Centri di riferimento in una rete funzionale è un prerequisito per il loro riconoscimento, anche le reti vengono valutate. Una rete è considerata funzionale se soddisfa la maggior parte dei seguenti criteri. I criteri devono essere presentati sulla base dei seguenti documenti.

Documenti	**Criteri**
Questionario e allegati	La rete, insieme ai suoi attori, deve coprire un gruppo o sottogruppo di malattie rare (si fa riferimento ai gruppi ERN[3]). Se non sono coperte tutte le malattie di un gruppo o sottogruppo ERN, occorre indicare in che modo saranno coperte le malattie restanti in futuro. Formazione continua e perfezionamento nel settore specifico della rete • Panoramica ed elenco dei corsi di formazione continua dei singoli attori della rete • Accesso ai corsi di formazione continua per tutti i membri della rete • Eventuale coordinamento dei corsi di formazione continua all'interno della rete Committment letter • Presentazione di lettere di impegno da parte di almeno un'organizzazione di pazienti, eventualmente altre organizzazioni di pazienti o attori coinvolti
Presentazione PowerPoint (da creare)	La rete e con i suoi partner deve coprire tutte le regioni linguistiche. La rete conosce la propria visione, i propri punti di forza e le proprie sfide. La rete mostra quali attività delle cinque missioni principali dei Centri di riferimento (presa in carico, formazione continua, ricerca, comunicazione/informazione e amministrazione/coordinamento) vengono coordinate e/o organizzate o gestite congiuntamente all'interno della rete. Di seguito sono riportati alcuni esempi, che hanno valore puramente orientativo e non esaustivo: Formazione continua e perfezionamento nel settore specifico della rete • Conferenze/congressi organizzati congiuntamente (nazionali/internazionali)

[3] kosek ha deciso di basarsi sulla classificazione stabilita dalle reti europee di riferimento (ERN) per la presa in carico delle malattie rare.

	Ricerca • Identificazione e panoramica delle attività di ricerca comuni • Gestione di un registro nazionale comune relativo alle malattie del gruppo in questione «compatibile» con il RSMR La rete è strutturata in modo tale da rispecchiare la complessità del gruppo di malattie e le esigenze interdisciplinari dei pazienti in termini di presa in carico (numero di Centri di riferimento, altri fornitori di prestazioni quali centri associati o fornitori di cure in studio privato, coinvolgimento di organizzazioni e associazioni specializzate (servizi psicosociali, fisioterapia, strutture di cura, ecc.) Informazione e comunicazione interna • Gestione delle conoscenze • Creazione di una rete intranet/comunicazione per i membri della rete • La rete dispone dei processi necessari affinché tutti i partner della rete ricevano le informazioni per loro importanti (ad es. tramite newsletter, sito web, verbali, moduli informativi durante le assemblee generali o i congressi) • Sito web gestito congiuntamente per pazienti e medici curanti, con elenco delle sedi e delle competenze, informazioni specialistiche, ecc. • Presentazione della struttura di un comitato (board) nazionale interdisciplinare per la discussione di casi complessi
Kit	**Linee guida generali** Le seguenti linee guida non devono essere menzionate direttamente nella candidatura, ma servono come base per la pianificazione di una rete funzionale. L'organizzazione della rete è funzionale e la collaborazione strutturata: • La rete è composta in modo tale da non escludere alcun attore • La forma (legale) della rete (p. es. affiliazione ad associazioni professionali, associazione propria, gruppo di interesse) è definita • Le modalità di collaborazione adeguate alla rete e i suoi compiti sono definiti e fissati (statuto, carta, organigramma, ecc.) • Nel comitato o nell'organo di coordinamento devono essere obbligatoriamente rappresentati la medicina per gli adulti, la pediatria (p. es. tramite la società specializzata competente) e un'organizzazione di pazienti. Nota: se per un gruppo di malattie non esiste un'organizzazione di pazienti, ciò deve essere esplicitamente indicato nella candidatura. Se necessario, la rete potrebbe promuovere la costituzione di un'organizzazione di pazienti presso ProRaris e fornire il proprio sostegno

	1. Presa in carico • Elaborazione di linee guida terapeutiche nazionali o adozione di linee guida internazionali • Definizione congiunta di percorsi terapeutici/processi di trasferimento dei pazienti • Coordinamento delle questioni relative ai farmaci orfani • Chiarimento e definizione delle esigenze specifiche della malattia (eventuale necessità di case manager, ecc.) 2. Formazione continua e perfezionamento professionale nel settore specifico della rete • Incarichi di insegnamento presso partner della rete/esterni • Organizzazione congiunta della Giornata nazionale delle malattie rare 3. Ricerca • Partecipazione o avvio di studi multicentrici • Partecipazione a studi di coorte o studi di registro a livello nazionale/internazionale 4. Informazione e comunicazione esterna • Elaborazione congiunta di informazioni per i pazienti (ad es. opuscoli, app) • Organizzazione congiunta della giornata nazionale dedicata a xx (xx = malattia/e) con pazienti e fornitori di prestazioni? 5. Amministrazione e coordinamento • I ruoli degli attori all'interno della rete sono chiariti e sono stati elaborati percorsi adeguati per i pazienti • Definizione comune del ruolo di un case manager • Coordinamento della collaborazione con le organizzazioni di pazienti e altre strutture di auto-aiuto, ecc. • Coordinamento della collaborazione con le ERN europee: accesso informale, nella misura del possibile. • Adesione a società/organizzazioni internazionali • Garanzia della qualità • Amministrazione dei membri • Informazioni regolari a Orphanet (ad es. cambiamenti di personale, ecc.)

5. Criteri per i Centri di riferimento

Per essere riconosciuto come Centro di riferimento, un centro candidato deve soddisfare la maggior parte, ma non necessariamente tutti, i seguenti criteri.

Documenti	Criteri

Questionario e allegati	Il centro candidato è specializzato nella cura di malattie appartenenti a un gruppo di malattie, a un sottogruppo o a una singola malattia all'interno del gruppo (secondo ERN) in una regione specifica della Svizzera.
	
	Il centro candidato è integrato in una rete funzionale.
	
	1. Presa in carico
	• Garantire l'assistenza interdisciplinare dei pazienti affetti da una determinata malattia rara/appartenenti a un determinato gruppo di malattie, compresi:
	  ○ Codifica dei pazienti tramite i codici Orpha
	  ○ Disponibilità dell'infrastruttura necessaria, dell'ambiente tecnico necessario e dei servizi necessari (laboratorio, radiografia, ecc.)
	  ○ Garantire la fase di transizione dalla pediatria alla medicina per gli adulti (piano di transizione)
	  ○ Informazione, sensibilizzazione e formazione dei pazienti affetti da malattie rare e dei loro familiari
	  ○ Un volume adeguato di attività volte a sviluppare e mantenere un elevato livello di competenze specialistiche all'interno del centro
	
	2. Formazione continua nel settore specifico (gruppo di malattie o malattia)
	• Offerta adeguata e partecipazione adeguata a corsi di formazione interni ed esterni specifici per i gruppi target presso il centro candidato (ad es. corsi di formazione specifici per i collaboratori, comitati (board) per discutere casi complessi, simposi, workshop, presentazioni a conferenze nazionali o internazionali)
	
	3. Ricerca nel campo specifico (gruppo di malattie o malattia)
	• Partecipazione attiva o direzione di progetti di ricerca nel campo specifico delle malattie rare a livello nazionale o internazionale (studi multicentrici, studi di coorte e/o registri, progetti di ricerca traslazionale)
	• Pubblicazioni su riviste scientifiche
	• Partecipazione/organizzazione di conferenze nazionali e internazionali
	• Partecipazione a registri specifici per malattia

	4. Informazione e comunicazione interna ed esterna • Informazioni sulle proprie offerte relative al gruppo di malattie o alla malattia trattata • Fornitura di informazioni specifiche sulla malattia agli operatori sanitari (ad es. medici specialisti, ecc.) e ai pazienti e ai loro familiari 5. Amministrazione e coordinamento • Coinvolgimento delle principali associazioni di pazienti o delle loro organizzazioni mantello • Coordinamento delle attività all'interno del centro candidato • Coordinamento della formazione continua interna • Coordinamento della collaborazione con la rete
Lettera di motivazione (da redigere autonomamente, nessun modello)	• Quali sono i punti di forza del centro candidato che lo rendono idoneo a candidarsi come Centro di riferimento? • Conoscenze specialistiche specifiche del centro candidato nell'ambito del gruppo di malattie • Panoramica dei punti più importanti relativi alle 5 missioni principali: presa in carico, formazione continua, ricerca, comunicazione/informazione e amministrazione/coordinamento • Quali collaborazioni intrattiene il centro candidato? La lettera di motivazione deve essere firmata dal direttore medico dell'ospedale o degli ospedali in cui ha sede il centro candidato
Lettera dell'organizzazione di pazienti competente	Conferma della collaborazione da parte dell'organizzazione di pazienti
Informazioni aggiuntive	1. Presa in carico • Possibilità di pernottamento per i genitori di bambini ricoverati in ospedale o altri accompagnatori 5. Amministrazione e coordinamento • Aggiornamento delle competenze sul portale Orphanet (eventualmente in coordinamento con il CMR)

6. Svolgimento della procedura di riconoscimento

6.1. Durata della procedura di riconoscimento

La procedura, dalla presentazione della domanda da parte del centro candidato alla conclusione della valutazione, cioè la decisione sul riconoscimento dei Centri di riferimento, richiede generalmente 18-24 mesi.

6.2. Principi di valutazione

La valutazione viene effettuata da un gruppo di esperti indipendenti che lavora per conto di kosek.

La valutazione si concentra sull'accertamento del raggiungimento degli obiettivi generali (accesso ottimizzato, presa in carico efficiente e di alta qualità, adeguata integrazione del punto di vista dei pazienti e collegamento in rete).

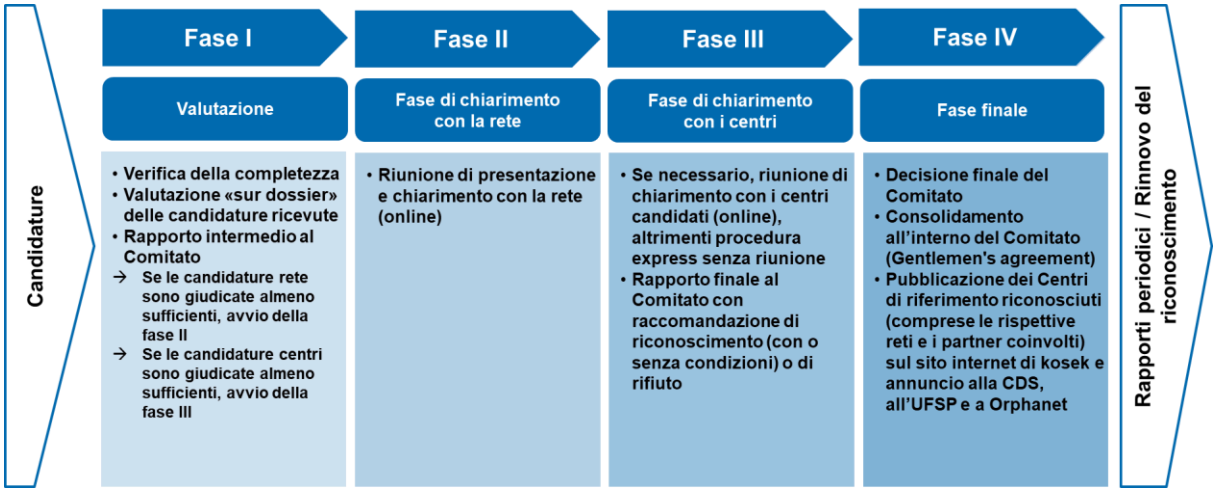
Vengono valutati sia i singoli criteri che l'intero dossier, ma la valutazione complessiva è qualitativa. Ciò significa che non ci sono valori soglia quantitativi per i singoli criteri come linea guida per la valutazione complessiva.

Si tratta piuttosto di capire fino a che punto le ambiguità e i punti in sospeso siano critici per il raggiungimento degli obiettivi generali e se possano essere chiariti o risolti con una quantità ragionevole di risorse.

6.3. Attuazione della procedura di riconoscimento

Le fasi della procedura di riconoscimento sono riassunte nella Figura 2.

Figura 2: Rappresentazione schematica della procedura di riconoscimento



Le singole fasi sono spiegate in dettaglio nei capitoli seguenti.

6.3.1 Valutazione del dossier (fase I)

Una volta ricevuti i dossier, la loro ricezione viene confermata. Il dossier viene quindi registrato dal segretariato kosek e controllato per verificarne la completezza. I documenti mancanti vengono richiesti. Il gruppo di esperti nominato da kosek valuta i documenti presentati. L'obiettivo della valutazione complessiva è quello di determinare se ci sono questioni in sospeso e ambiguità di rilievo e se è necessario un incontro di chiarimento. Per le reti si tiene sempre un incontro di presentazione e chiarimento (fase II). Nel caso dei centri candidati, l'incontro di chiarimento ha luogo solo se ci sono questioni in sospeso. La

valutazione dei dossier di tutte le reti e dei loro Centri di riferimento viene documentata in un rapporto intermedio per il Comitato. La convalida del rapporto intermedio da parte del Comitato è un prerequisito per le fasi successive della procedura. I dossier di candidatura vengono valutati come buoni, sufficienti o insufficienti.

6.3.2 Fase di presentazione e chiarimento con la rete (fase II)

In questa fase si tengono le riunioni di presentazione e di chiarimento con le reti. Tutte le reti preparano una presentazione. Le reti con dossier che necessitano di chiarimenti presentano anche le misure per chiarire le questioni in sospeso con il relativo piano di attuazione. Le reti ricevono i risultati della valutazione almeno tre settimane prima dell'incontro, in modo da potersi preparare.

Dopo la riunione della fase II, il gruppo di esperti esamina i dossier ed effettua una valutazione finale. I risultati della valutazione sono documentati nella griglia di valutazione e nel rapporto finale al Comitato.

6.3.4 Fase di chiarimento con il centro candidato (fase III)

In questa fase si tengono riunioni di chiarimento con i singoli centri candidati. Un incontro di chiarimento ha luogo per i centri candidati solo se nella fase I sono state identificate ambiguità e punti in sospeso. Alla riunione di chiarimento, il centro candidato si presenta e presenta le misure per chiarire le questioni in sospeso e un piano di attuazione. Il gruppo di esperti effettua una valutazione finale. Una valutazione almeno sufficiente (con o senza questioni in sospeso) è un prerequisito per il riconoscimento del centro candidato. Al termine di tutti gli incontri della fase III, il gruppo di esperti redige un rapporto finale per il Comitato con le raccomandazioni relative al riconoscimento.

Se non ci sono questioni in sospeso, il centro candidato deve comunque attendere che gli altri centri candidati completino il processo, poiché la fase finale è la stessa per tutte le candidature ricevute.

6.3.4 Fase finale (fase IV)

Il Comitato convalida i risultati della valutazione e le raccomandazioni del gruppo di esperti in base al rapporto finale. I risultati vengono poi consolidati all'interno del Comitato nel quadro di un gentlemen's agreement. Il segretariato di kosek informa i centri candidati e le loro reti delle decisioni del Comitato. L'attestato di riconoscimento viene inviato al Centro di riferimento via e-mail. Le nuove reti, i loro Centri di riferimento riconosciuti e gli altri partecipanti alla rete vengono pubblicati sul sito web di kosek. La CDS, l'UFSP e Orphanet ne vengono informati.

7. Dopo il riconoscimento

Dopo il riconoscimento, i Centri di riferimento sono tenuti a presentare rapporti annuali di sintesi.

I Centri di riferimento e le loro reti sono tenuti a segnalare le modifiche strutturali e di personale rilevanti avvenute nel corso dell'anno.

I Centri di riferimento vengono rivalutati da kosek ogni 6 anni. Maggiori informazioni su questo aspetto e sulla rendicontazione annuale sono riportate in un altro documento.

8. Mappatura dei Centri di riferimento e delle loro reti su Orphanet

kosek annuncia a Orphanet i nuovi Centri di riferimento riconosciuti e le loro reti con tutte le parti coinvolte per l'inserimento nel database Orphanet.

9. Principi di base e documenti rilevanti

kosek	Questionario di rete
kosek	Questionario del centro
kosek	Allegati dossier di candidatura - rete
kosek	Allegati dossier di candidatura - centro
kosek	Kit per la progettazione di reti
ASSM	Relazione dell'ASSM all'attenzione dell'Ufficio federale della sanità pubblica: proposta di attuazione della misura 1 «Definizione del processo per la realizzazione di centri di riferimento», 30 giugno 2016 (in francese o tedesco)
UFSP	Piano nazionale per malattie rare