



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

Communiqué de presse, 08.12.2021

## **4 Centres de Référence pour les maladies métaboliques et 6 Centres de Référence pour les maladies neuromusculaires rares reconnus**

**La Coordination nationale des maladies rares (kosek) a formellement reconnu dix centres de traitement spécialisés en novembre 2021. Il existe désormais quatre Centres de Référence pour le traitement des maladies rares du métabolisme et six Centres de Référence pour les maladies neuromusculaires rares, répartis dans toute la Suisse. Les Centres de Référence, les centres de traitement associés et les organisations de patient-e-s de ces deux groupes de maladies se sont chacun rassemblés en un réseau dans le but d'améliorer ensemble la prise en charge des patient-e-s.**

Dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares, ce ne sont pas seulement les différentes maladies qui sont rares, mais aussi les spécialistes ayant des connaissances approfondies sur ces maladies. Cela rend difficile l'accès à des soins de qualité : Les points de contact et les spécialistes des différentes maladies sont souvent peu connus, que ce soit des médecins de famille, qui doivent orienter les personnes concernées, ou des personnes concernées elles-mêmes. La kosek s'est attaquée à ce problème et a reconnu à cet effet des Centres de Référence dans le cadre d'une procédure d'assurance-qualité.

### **Que font les Centres de Référence ?**

Les Centres de Référence ont développé une grande expertise dans la prise en charge spécialisée des maladies métaboliques rares et des maladies neuromusculaires rares et prennent en charge les enfants et les adultes de ces deux groupes de maladies. Chacun de ces deux groupes comprend plusieurs centaines de maladies rares.

Pour être reconnu comme Centre de Référence, il faut une organisation interne interdisciplinaire, c'est-à-dire la participation de différents spécialistes au traitement de ces maladies généralement complexes. En outre, ces institutions doivent participer de manière significative à la recherche nationale et internationale et proposer des formations continues spécialisées.

### **Les réseaux nationaux, facteur clé d'une prise en charge de qualité et de proximité dans toute la Suisse**

Afin de prendre en charge les personnes concernées, si possible proche de leur domicile, ces Centres de Référence collaborent au sein d'un réseau national avec d'autres Centres de Référence, des hôpitaux et des spécialistes ainsi qu'avec des organisations de patients.

Au sein du réseau, les fournisseurs de prestations offrent notamment des consultations communes, élaborent des directives pour une prise en charge de qualité de leurs patients ou coordonnent des projets de recherche communs.

Grâce à ces deux nouveaux réseaux nationaux, une prise en charge spécialisée est garantie dans toutes les régions de Suisse. Le Dr. Jean-Blaise Wasserfallen, président de la kosek, se réjouit que cette prise en charge, telle qu'envisagée par la kosek soit devenue réalité : "En raison du nombre généralement restreint de personnes concernées et de spécialistes formés à cet effet, la kosek estime qu'il n'est pas judicieux de multiplier les offres de soins. Les personnes concernées, indépendamment de leur lieu de résidence, doivent plutôt avoir accès à un réseau de bonne qualité avec des Centres de Référence spécialisés. C'est la véritable valeur ajoutée de la reconnaissance par la kosek".

## Les patients comme membres à part entière du réseau

Pour Martin Knoblauch, membre du comité de ProRaris, l'alliance des organisations de patients pour les maladies rares, l'implication des organisations de patients concernées est une condition prometteuse pour le fonctionnement de la prise en charge : "Les personnes concernées ne sont donc pas seulement des patients, mais aussi des acteurs dans l'histoire de leur traitement. Je suis convaincu que cela aura un impact positif sur d'autres aspects de leur vie".

Les 4 Centres de Référence dans le **domaine des maladies métaboliques rares**, organisés en réseau au sein du *Swiss Group of inborn errors of metabolism* (SGIEM) :

- Centre de Référence des maladies métaboliques rares du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) à Lausanne
- Centre de Référence des maladies métaboliques rares de l'Hôpital de l'Île à Berne
- Centre de Référence des maladies métaboliques rares de Zurich. Une offre commune proposée par l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ), l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich et la Clinique universitaire Balgrist
- Centre de Référence des porphyries de l'Hôpital du Triemli à Zurich

Les 6 Centres de Référence dans le **domaine des maladies neuromusculaires rares**, organisés au sein du réseau *Myosuisse* :

- Centre de Référence des maladies neuromusculaires rares de Bâle. Une offre commune proposée par l'Hôpital universitaire de Bâle (USB) et l'Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB)
- Centre de Référence des maladies neuromusculaires rares de l'Hôpital de l'Île à Berne.
- Centre de Référence des maladies neuromusculaires rares des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) à Genève
- Centre de Référence des maladies neuromusculaires rares du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) à Lausanne
- Centre de Référence des maladies neuromusculaires rares de St-Gall. Une offre commune proposée par l'Hôpital cantonal de Saint-Gall (KSSG) et l'Hôpital pédiatrique de Suisse orientale (OKS) à Saint-Gall.
- Centre de Référence des maladies neuromusculaires rares de Zurich. Une offre commune proposée par l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ) et l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich

Fort de ce succès dans le cadre de ces projets pilotes, la kosek étendra en 2022 son processus de reconnaissance à d'autres groupes de maladies.

La kosek remercie tous les participants pour leur grand engagement dans la mise en place des offres et l'accompagnement de ce processus.

## Renseignements

Dr. Jean-Blaise Wasserfallen, président de la kosek

Téléphone : 079 785 04 36 – E-mail : [jbwasserfallen@bluewin.ch](mailto:jbwasserfallen@bluewin.ch)

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

Téléphone : 044 245 80 36 – E-mail : [mknoblauch@muskelgesellschaft.ch](mailto:mknoblauch@muskelgesellschaft.ch)

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

Téléphone : 079 310 43 37 – E-Mail : [gianpaolo.ramelli@eoc.ch](mailto:gianpaolo.ramelli@eoc.ch)

Christine Guckert Delasoie, secrétariat général de la kosek

Téléphone : 031 306 93 87 – E-Mail : [christine.guckert@kosekschweiz.ch](mailto:christine.guckert@kosekschweiz.ch)

**Vous trouverez les coordonnées de ces Centres sur la page d'accueil de la kosek.**  
[www.koseksuisse.ch](http://www.koseksuisse.ch) ou l'organisation internationale [www.orpha.net](http://www.orpha.net).

**La Coordination nationale des maladies rares (kosek) [www.koseksuisse.ch](http://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.