

Aux institutions intéressées à déposer leur candidature

Envoyé par email

Publié sur la page d'accueil de la kosek

Berne, le 10.07.2020

Personne de contact: Dr. Julie Perrin

Numéro direct: 031 306 93 87

E-Mail: julie.perrin@kosekschweiz.ch

Ouverture du processus de demande de reconnaissance des Centres de référence dans les domaines des maladies métaboliques rares et des maladies neuromusculaires rares

Mesdames et Messieurs

L'objectif de la kosek est d'améliorer la situation des patient-e-s atteint-e-s d'une maladie rare. Pour ce faire, elle propose deux niveaux de prise en charge : des **Centres pour maladies rares**, interdisciplinaires et transversaux, pour les personnes sans diagnostic et des **Centres de référence** pour les groupes de maladies définis, pour les personnes dont le diagnostic existe déjà.

En juin 2020, la kosek a délivré ses premières reconnaissances de Centres pour les maladies rares. Cette première étape est désormais complétée par une procédure de reconnaissance des Centres de référence dans deux groupes importants de maladies rares.

Avec cette lettre, nous sommes heureuses de vous informer du lancement du processus de reconnaissance des Centres de référence dans les deux projets pilotes - les maladies métaboliques rares d'une part et les maladies neuromusculaires rares d'autre part. Afin de demander la reconnaissance de votre offre spécialisée pour les maladies rares dans le domaine de groupes de maladies spécifiques, veuillez svp remplir les deux questionnaires ci-joints (sur le Centre de référence lui-même et sur le réseau de prise en charge) et compléter les pièces jointes requises. Une partie importante du concept de la kosek est que les Centres de référence sont intégrés dans un réseau de prise en charge à l'échelle nationale. Cependant, en raison de la pandémie de COVID-19 la formation du réseau est devenue plus difficile, c'est pourquoi nous accordons un délai supplémentaire pour la présentation de ce réseau.

Toutes les autres informations sur le processus de reconnaissance, le concept d'un Centre de référence avec un réseau national de prise en charge et les attentes de la kosek vis-à-vis de ces structures sont disponibles dans les Annexes et, dès la semaine prochaine, sur notre site Internet (www.kosekschweiz.ch). Veuillez noter que le dossier de candidature se compose de deux questionnaires avec deux délais de soumission différents : le questionnaire destiné aux Centres de référence doit être soumis au plus tard le 31 décembre 2020 ; pour les réseaux de prise en charge d'ici



au 31 mars 2021. Pour être reconnu comme Centres de référence, les deux questionnaires doivent être soumis et les critères obligatoires doivent être remplis.

La décision de reconnaissance sera prise et communiquée par la kosek en août / septembre 2021, après vérification de toutes les candidatures reçues.

Si vous avez des questions sur le processus de reconnaissance, vous pouvez contacter Dr. Julie Perrin, coordinatrice de projet kosek (julie.perrin@kosekschweiz.ch et info@kosekschweiz.ch, 031/306 93 87).

Nous vous remercions d'avance pour votre importante contribution aux soins des patient-e-s atteint-e-s de maladies rares et vous prions de recevoir, Mesdames et Messieurs, nos salutations cordiales.

Agnes Nienhaus
Secrétaire générale de la kosek

Dr. Julie Perrin
Coordinatrice de projet kosek

Annexes :

1. Questionnaire pour la reconnaissance de Kosek comme centre de référence (Questionnaire I, en anglais)
2. Questionnaire pour le réseau (Questionnaire II, en anglais)
3. Concept pour la mise en place de Centres de référence (en français)
4. Toolbox (en français)
5. Tableau Excel ERN Metabolic Network / Neuromuscular Network