

Processus ordinaire de reconnaissance de la kosek :

Contexte, procédure et mise en réseau

Coordination nationale des maladies rares, kosek

Septembre 2022

Structure de la présentation

I. Contexte

- a) Approche de la kosek
- b) Concept de prise en charge
- c) Structures reconnues
- d) Définitions
- e) Participation des organisations de patient-e-s au réseau



II. Processus de reconnaissance et procédure de candidature

- a) Vue d'ensemble du processus
- b) La procédure en trois phases, critères, documents essentiels, aspects pratiques groupes de maladies, durée, calendrier de la campagne d'information,

III. Mise en réseau

- a) Exemples de buts communs, les différentes étapes selon la kosek
- b) Documents d'aide pour la mise en réseau
- c) En résumé

IV. Questions - discussion



I. Contexte

a) Approche de la kosek

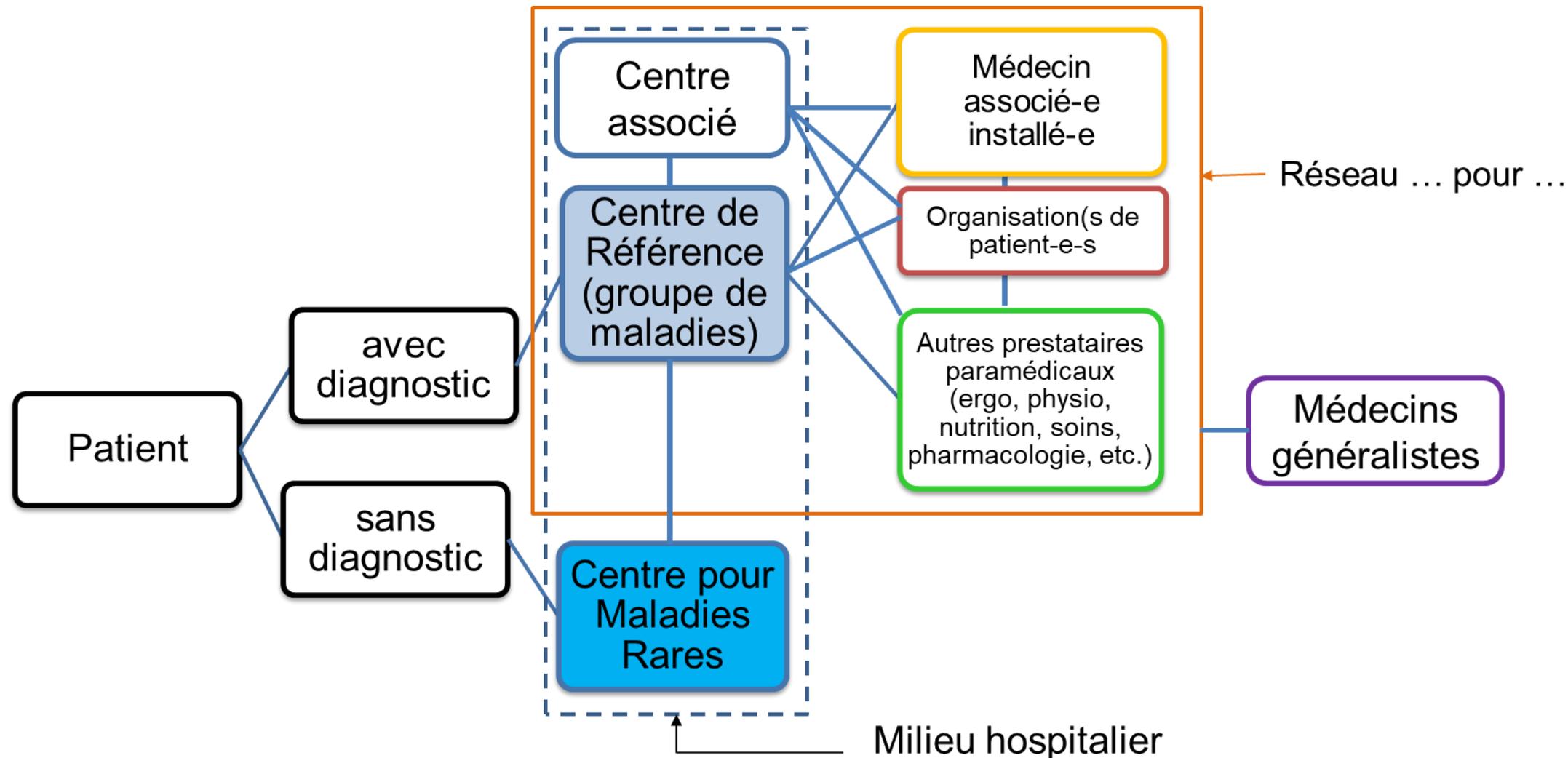
Buts:

- Amélioration de la situation pour les personnes concernées par la mise en œuvre d'un processus d'assurance-qualité
- Identification et élimination des lacunes dans la prise en charge des personnes présentant une maladie rare
- Mise en œuvre de manière volontaire et consensuelle avec les acteurs concernés (bottom-up)
- Prise en charge selon la perspective « patient »
- Reconnaissance (pas d'accréditation/de certification)

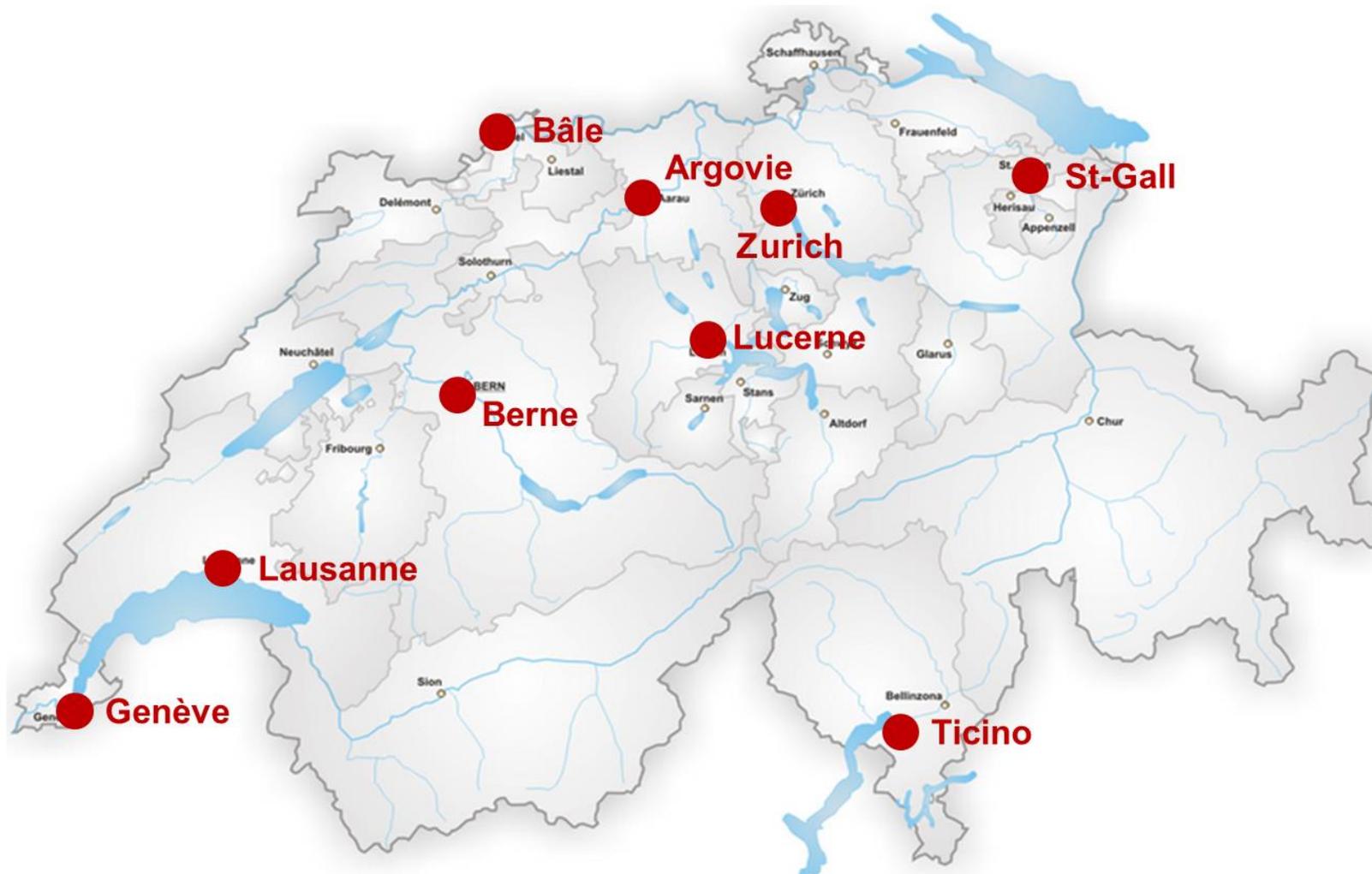
Membres de la kosek:

- ProRaris
- Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS)
- Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)
- Médecine Universitaire Suisse (unimedsuisse)
- Alliance des Hôpitaux pédiatriques Suisses (AllKids)
- Association d'hôpitaux et de cliniques non universitaires

b) Concept de prise en charge des patients

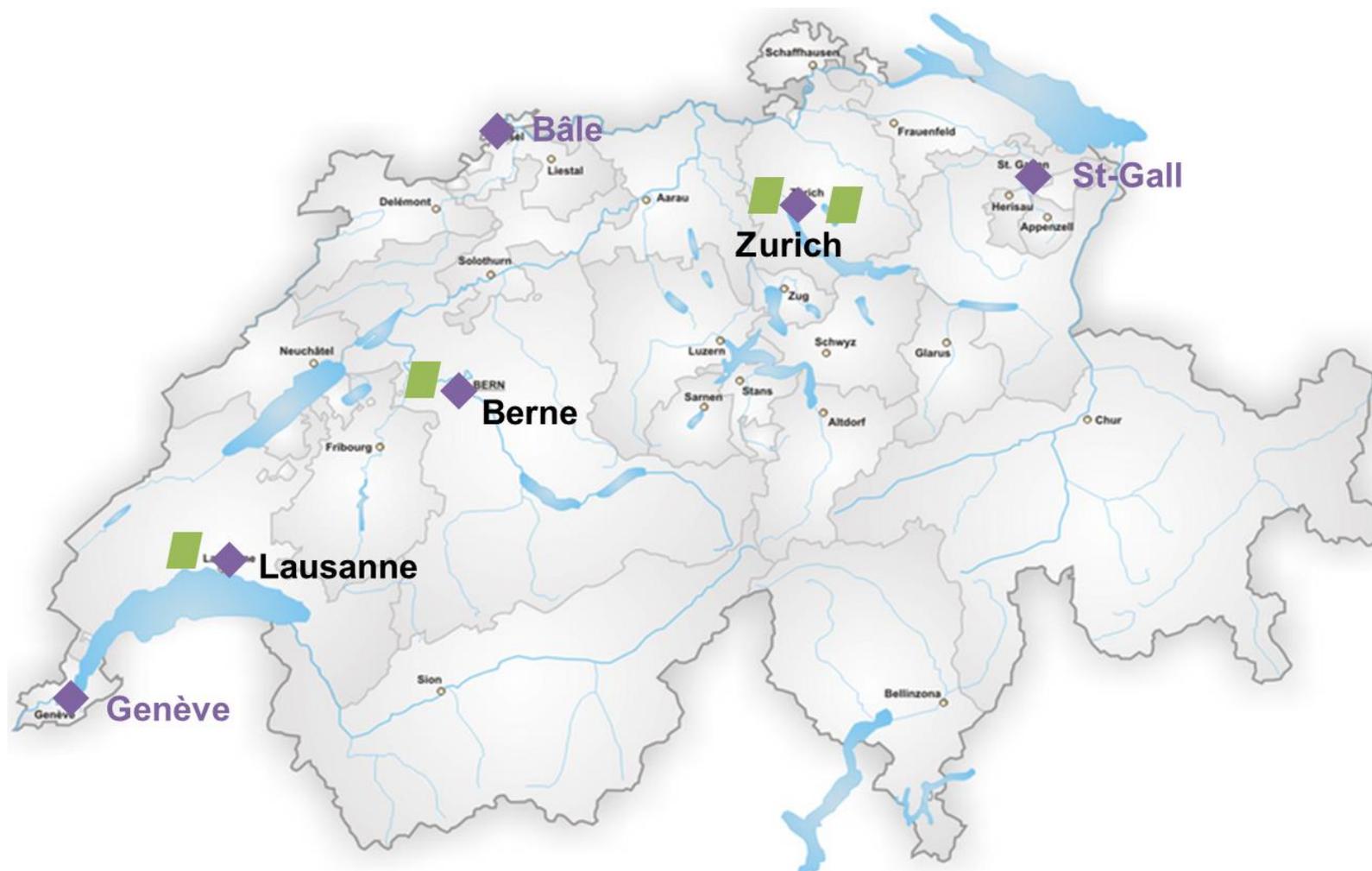


c) Structures reconnues (1/2)



- 9 Centres Maladies Rares
- Couverture de toutes les régions suisses
- Offres en allemand, français et italien

c) Structures reconnues (2/2)



- 10 Centres de Référence
- Couverture de toute la Suisse à travers les réseaux
- Projets pilotes:
 - ◆ Centres de Référence pour maladies neuromusculaires
 - Centres de Référence pour les maladies métaboliques (dont un Centre de Référence pour les porphyries)

Exemple de réseau

SGIEM Network Structure



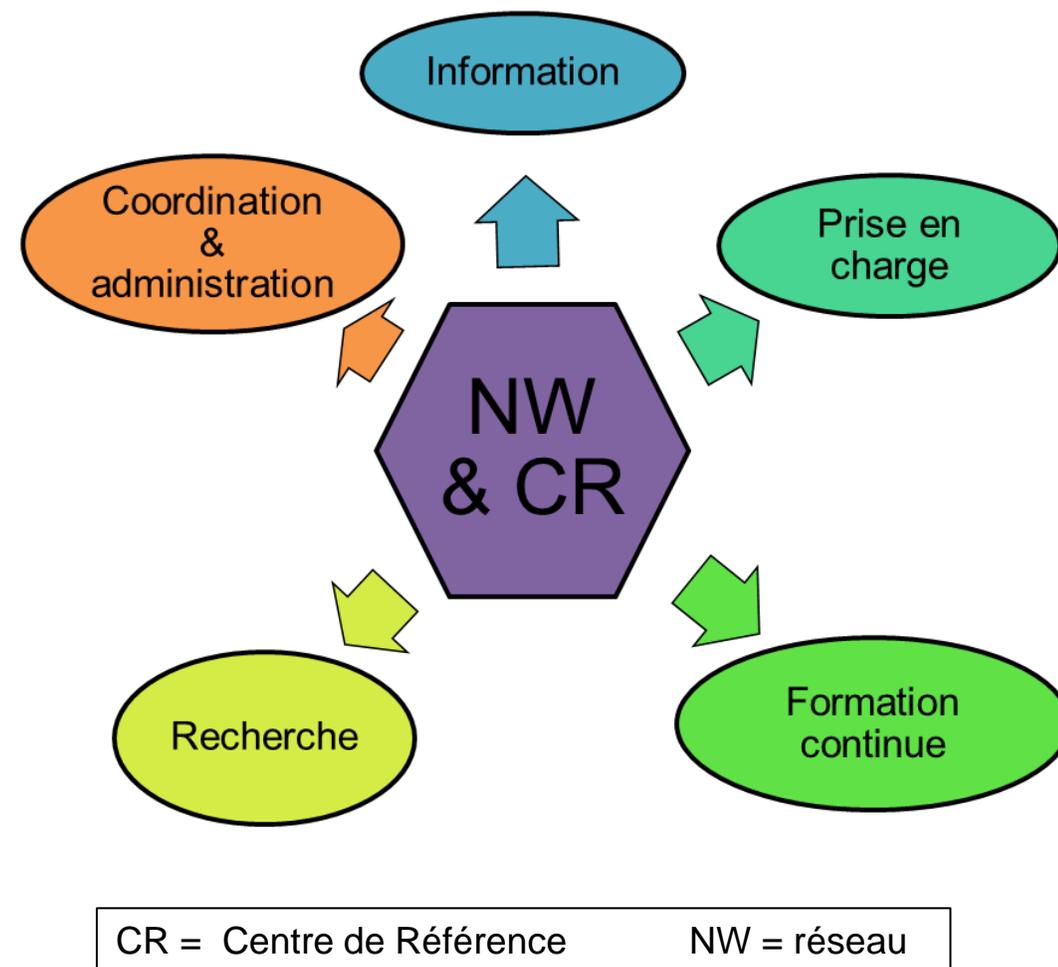
d) Définitions (1/2)

➤ Réseau

Ensemble de partenaires impliqués dans la réalisation des 5 missions, mais plus particulièrement celle de prise en charge clinique des patients, adultes et enfants.

Le nombre et les caractéristiques de ces partenaires peuvent être variables selon le domaine de maladies rares concerné, mais il doit inclure une représentation adéquate et structurée de l'association/des associations de patients concernée(s)

- Spécifique aux (groupes de) maladies (24 groupes selon les ERN)
- Répartition des missions /rôles au sein du réseau
- Prestations pour enfants et adultes ensemble



d) Définitions (2/2)

Centre de Référence

Institution spécialisée dans un domaine de maladies rares, remplissant les critères obligatoires établis par la kosek pour les 5 missions d'information, prise en charge clinique, formation continue, recherche et coordination et membre d'un réseau national.

Centre associé

Institution spécialisée dans un domaine de maladies rares, ne remplissant pas tous les critères obligatoires établis par la kosek, mais collaborant de manière régulière et structurée avec un Centre de Référence reconnu par la kosek, pour certaines des 5 missions, selon les mêmes protocoles que ceux du Centre de Référence reconnu. Le Centre associé est membre d'un réseau national.

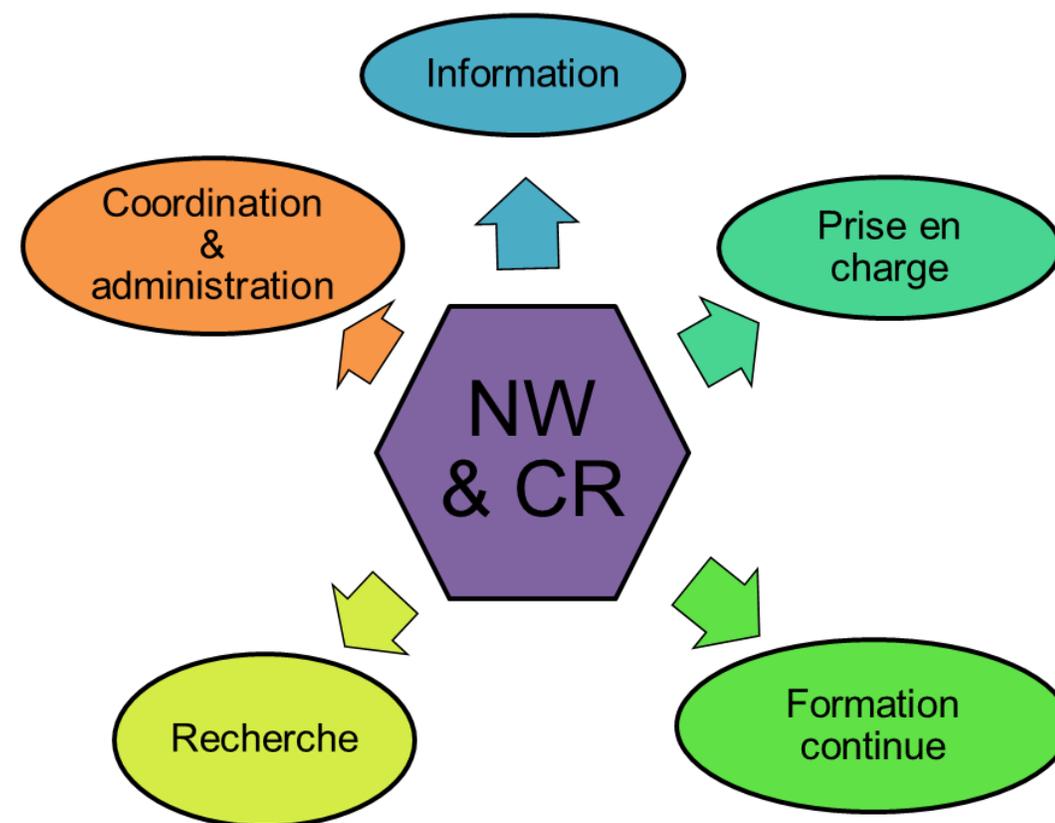
Médecin associé installé

Médecin installé, possédant les compétences spécialisées requises pour assurer la prise en charge de patients souffrant de maladies rares dans un domaine spécifique, collaborant de manière régulière et structurée avec un Centre de Référence reconnu par la kosek, selon les mêmes protocoles que ceux du Centre de Référence reconnu. Le médecin associé installé est membre d'un réseau national.

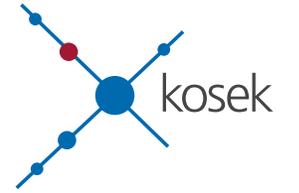
e) Participation des organisations de patient-e-s au réseau

➤ Cinq missions-clé

- Information
Site web du réseau, brochure pour patient-e-s, carte d'urgence, ...
- Prise en charge clinique
Itinéraire clinique du patient, lignes directrices, prestations de conseil par les PO, mise en réseau avec les PO, ...
- Formation continue
Organisation commune de formations (intégration de la perspective patient), ...
- Recherche
Participation aux essais cliniques, et aux registres, ...
- Coordination & administration
Mise en place d'une collaboration structurée au sein du réseau (cadre), échange, ...

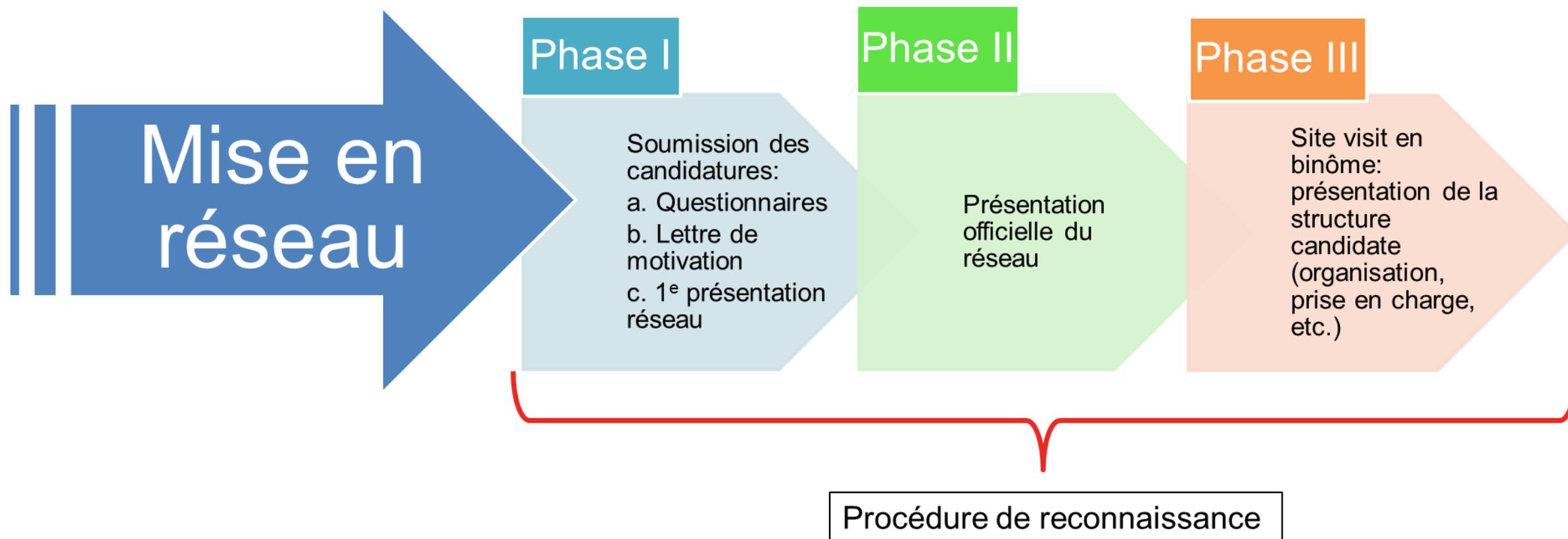


CR = Centre de Référence NW = réseau
PO = Organisation de patient-e-s



II. Processus de reconnaissance et procédure de candidature

a) Vue d'ensemble du processus



b) La procédure en trois phases (1/3)

PHASE I: Soumission des candidatures par les centres candidats

- a. Remplissage d'un questionnaire écrit de critères obligatoires (**centre**)
- b. Rédaction d'une lettre de motivation par la structure candidate
- c. Remplissage d'un questionnaire écrit de critères obligatoires (**un questionnaire par réseau**)
- d. Première présentation PPT du réseau

Phase I

Soumission des candidatures:

- a. Questionnaires
- b. Lettre de motivation
- c. 1^e présentation réseau

b) La procédure en trois phases (2/3)

PHASE II: Rencontre (virtuelle) entre le réseau et la kosek

- Présentation structurée du réseau autour des 5 missions.
- Evaluation du réseau sur la base de cette rencontre.
- ✓ **Si tous les critères sont remplis, passage à la phase III.**

Phase II

Présentation
officielle du réseau

b) La procédure en trois phases (3/3)

PHASE III: Site-visit du centre candidat par la kosek.

- Présentation structurée du centre candidat
- Questions concernant l'organisation et l'offre du centre candidat
- ✓ **Evaluation finale pour décision de reconnaissance**

N.B. Les phases II et III sont interchangeable

Phase III

Site visit en binôme:
présentation de la
structure candidate
(organisation, prise en
charge, etc.)

Critères

- Critères indispensables AVANT postulation:



- ✓ Réseau national existant
- ✓ Couverture du domaine ERN concerné (ou d'une partie importante du domaine ERN) par les centres existants et/ou en réseau
- ✓ Prises en charge au centre pour enfants et adultes

⇒ Envoi du questionnaire Centre + réseau + Lettre de motivation à la kosek + présentation sommaire du réseau

- **Evaluation par le groupe d'expert-e-s. Si tous les critères obligatoires sont remplis, passage à la phase II.**
- **Si les critères obligatoires ne sont pas satisfaits, la procédure est suspendue**

Les documents essentiels

- Questionnaire Centre (29 questions) - phase I
- Questionnaire Réseau (8 questions) – phase I
- Modèle de lettre de motivation – phase I
- Document de préparation à la visite sur site – phase III
- Boîte à outils avec des exemples pour la mise en réseau/le travail dans le réseau

Disponibles sous www.koseksuisse.ch dès le 1^{er} octobre 2022

Aspects pratiques

- Ouverture de la procédure pour tous les groupes de maladies. Postulation possible selon les critères (RESEAU!)
- Organisation du travail en fonction des candidatures reçues. Liste d'attente possible. Communication par la kosek des groupes de maladies sélectionnés après la phase I.
- Postulation ouverte chaque année dès 2023

Groupes de maladies selon les European Reference Networks

Groupes de maladies

Maladies osseuses	Maladies dermatologiques	Maladies cardiaques
Maladies endocriniennes	Maladies respiratoires	Maladies rénales
Maladies oculaires	Hémopathies	Maladies hépatologiques
Épilepsies	Maladies et pathologies urogénitales	Maladies neurologiques
Maladies immunodéficientes, auto-inflammatoires et auto-immunes	Malformations congénitales et handicaps intellectuels rares	Maladies des tissus conjonctifs et musculosquelettiques
Anomalies héréditaires et congénitales	Anomalies cranofaciales et maladies oto-rhino-laryngologiques	Maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique

Groupes de maladies suspendus

- Cancers chez l'adulte
- Cancers de l'enfant
- Syndromes de prédisposition génétique aux tumeurs
- Transplantation chez l'enfant

Groupes de maladies déjà traités

- ✓ Maladies neuromusculaires
- ✓ Troubles héréditaires du métabolisme

Durée



Phase 0:
LANCEMENT
2022

Séances
d'informations
de la kosek

1^{er} octobre 2022

Phase I

Soumission des
candidatures:
a. Questionnaires
b. Lettre de
motivation
c. 1^e présentation
réseau

31 janvier 2023

Phase II

Présentation
officielle du
réseau

Phase III

Site visit en
binôme:
présentation de la
structure
candidate
(organisation,
prise en charge,
etc.)

30 novembre 2023



RECONNAISSANCE
2024

Calendrier de la campagne d'information

- Fournisseurs de prestation (avec les hôpitaux):
 - ✓ 30 août au Tessin
 - ✓ 5 septembre à Bâle
 - ✓ 7 septembre à Lausanne
 - ✓ 20 septembre à St-Gall
 - ✓ 23 septembre à Zurich
 - ✓ 26 septembre à Genève
 - ✓ 30 septembre à Aarau
 - ✓ 6 octobre à Berne
- Associations de patients (avec ProRaris): 21 septembre en ligne (avec traduction simultanée De/Fr)
- Sociétés médicales de spécialistes (avec la FMH):
 - ✓ 6 septembre en allemand en ligne
 - ✓ 27 septembre en français en ligne

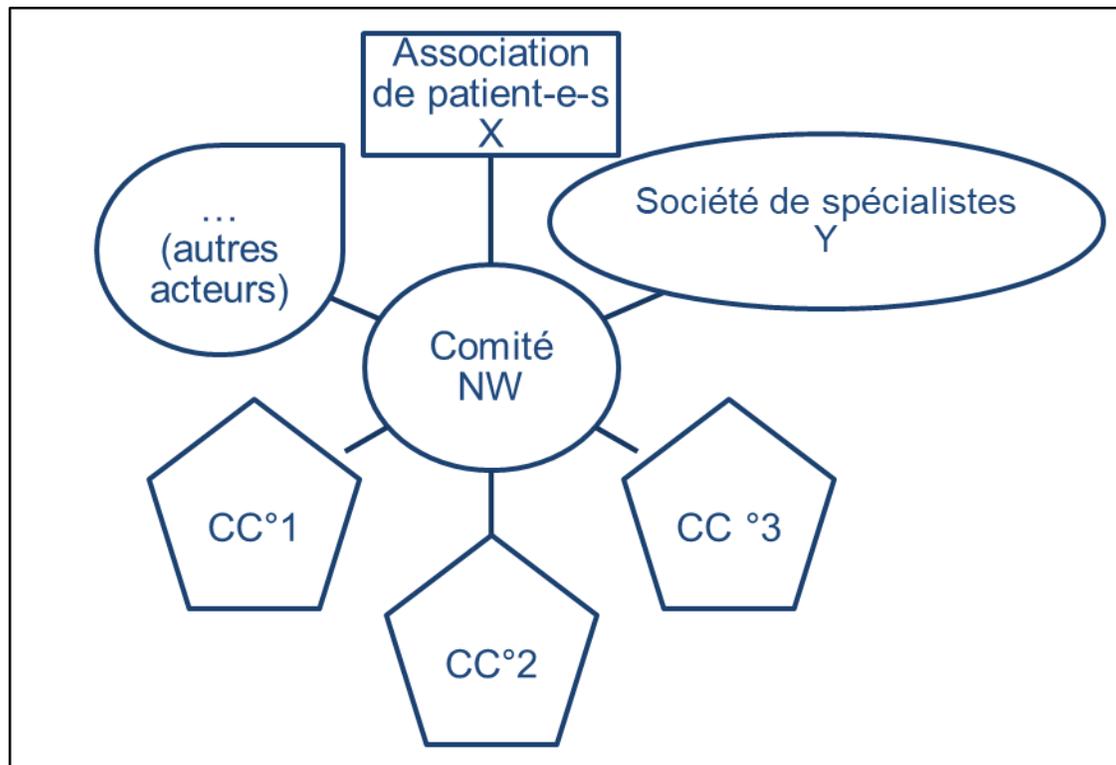
Toutes les dates sont disponibles sur le site de la kosek: www.koseksuisse.ch



III. Mise en réseau

a) Exemples de buts communs

Collaboration structurée dans le réseau:



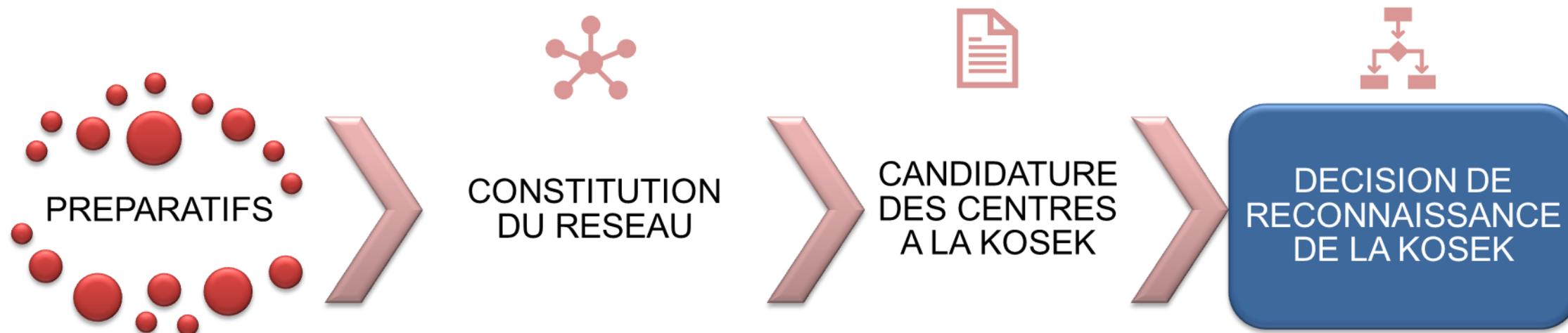
CC = centre candidat

NW= réseau

Sujets à coordonner au sein du réseau :

- La forme, la structure et l'organisation du réseau. Le rôle de chaque acteur.
- L'organisation de la prise en charge au sein du réseau (guidelines, itinéraire clinique, expertise spécifique à un sous-groupe de maladies, etc.)
- La recherche (registres, essais cliniques, etc.)
- L'information (site web du réseau, informations pour patient-e-s, etc.)
- La formation continue (entre acteurs du réseau)
- ...

a) Les différentes étapes selon la kosek



- Définition concepts clé et acteurs
- Préparation concept et projet
- Forme, structure et organisation
- Identification du paysage de prise en charge

- Kick-off
- Formation du réseau
- Répartition des tâches
- Buts communs, identification des lacunes
- Mise en œuvre du concept

- Description du réseau
- Constitution d'un dossier pour le(s) centre(s) candidat(s)

- Centre reconnu
- Centre reconnu sous conditions
- Centre non-reconnu

b) Documents d'aide pour la mise en réseau

- Liste des maladies regroupées selon la classification européenne (ERN)
- Boîte à outils:
 - ❖ Modèle de concept pour la création d'un réseau de prise en charge avec les Centres de référence
 - ❖ Modèle d'analyse des parties prenantes
 - ❖ Enquête pour étudier l'offre de prise en charge
 - ❖ Modèle pour décrire la situation actuelle de prise en charge du groupe de maladies et pour identifier les lacunes
 - ❖ Liste des activités qui pourraient être organisées ensemble au sein du réseau
 - ❖ Modèle de lettre pour une déclaration d'intention concernant la collaboration avec le réseau
 - ❖ Modèle d'accord de collaboration au sein du réseau
 - ❖ Budget indicatif des coûts de la mise en réseau
- Concept explicatif

Premiers pas en tant qu'organisation de patient-e-s

Identifier les partenaires réseaux potentiels:

- Médecins et personnel infirmier dans les centres hospitaliers spécialisés
- Organisations de personnes concernées

Gagner des partenaires individuels pour le comité réseau (multiprofessionnel). Constat commun de ce qui est déjà fait en lien avec les 5 missions. Déterminer les déficits et formuler des objectifs pour y remédier.

Organiser des rencontres de réseau afin d'attirer d'autres partenaires. Agenda selon les 5 missions clé.

Fixer les prochaines étapes, contacter la kosek /ProRaris

Une Organisation du Comité doit prendre le lead. Cela peut être l'organisation de patient-e-s. Il faut du temps et de la persévérance pour mettre en place le réseau.

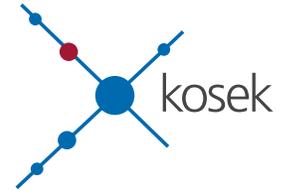
En résumé



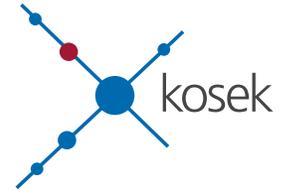
- Rendre l'expertise visible
- Intensifier l'échange avec d'autres expert-e-s
- Prendre part à des projets d'envergure (recherche, collaboration avec les patients, etc.)
- Défis à relever
- Travail de coordination augmenté
- Long processus



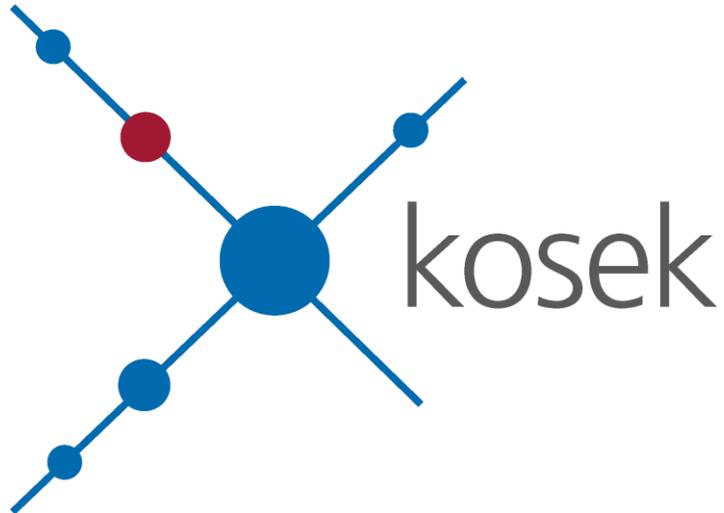
Soutien de la
kosek



IV. Questions - discussion



Merci pour votre attention!



Coordination nationale maladies rares
% unimedsuisse
Maison des Académies
Laupenstrasse 7
Case postale
3001 Berne

☎ 031 306 93 87

✉ info@kosekschweiz.ch