

DOMANDE FREQUENTI (FAQ): processo ordinario di riconoscimento

Data: ottobre 2022

1. Quali sono i gruppi di malattie e dove posso trovarli?

Nella sua procedura di riconoscimento, kosek adotta la stessa classificazione delle malattie utilizzata dalle reti europee. Esistono 24 gruppi di malattie. Sono consultabili qui: https://health.ec.europa.eu/european-reference-networks/networks_it#le-reti

A partire dal 1° ottobre, kosek ha messo a disposizione una tabella Excel che contiene tutti i 24 gruppi di malattie e l'elenco delle malattie che fanno parte di ciascun gruppo. La tabella può essere scaricata dal sito web di kosek.

2. La stessa malattia può essere classificata in più gruppi di malattie?

Sì. Le malattie rare sono multiorganiche e quindi una stessa malattia può comparire in diversi gruppi di malattie. Se avete domande specifiche potete contattare il segretariato kosek: info@kosekschweiz.ch.

3. Quanto tempo richiede la formazione di una rete?

Non esiste una durata predefinita. La durata della formazione di una rete dipende dal fatto che esista già una collaborazione tra i diversi attori o che debba essere avviata da zero.

Le reti devono sempre includere i fornitori di servizi e le organizzazioni di pazienti, mentre l'inclusione di altri attori è facoltativa.

Il kit kosek fornisce informazioni e modelli utili per la fase di costruzione della rete. Dal 1° ottobre 2022 il kit può essere scaricato dal sito web di kosek.

4. Con quali gruppi di malattie inizierà il processo di riconoscimento?

Il processo di riconoscimento è aperto a tutti i centri candidati interessati per tutti i gruppi di malattie, a condizione che dispongano di una rete nazionale, prendano in carico bambini e adulti, e coprano gran parte delle malattie all'interno del gruppo di malattie. Kosek segue la stessa classificazione delle malattie utilizzata a livello europeo.

5. Kosek affiderà il mandato per la creazione della rete a un'organizzazione specifica?

Il processo di riconoscimento è un processo volontario degli attori che si organizzano in una rete nazionale per un determinato gruppo di malattie. Inoltre, kosek non ha una visione d'insieme degli attori e dei loro compiti e quindi non può affidare un mandato, ma conta sul fatto che la rete si costituisca

con tutti gli attori importanti. Un primo passo può essere quello di costituire un nucleo di attori interessati a formare la rete. I modelli e gli strumenti di supporto alla formazione della rete sono disponibili nel kit kosek sul nostro sito web dal 1° ottobre 2022.

6. Cosa succede se due reti si organizzano separatamente sullo stesso gruppo di malattie?

Il processo di riconoscimento, e in particolare la creazione di reti, mira a promuovere la cooperazione tra gli attori. Kosek non ha il potere di escludere gli attori da una rete o da un processo.

Se si formano separatamente due reti sullo stesso gruppo di malattie, kosek raccomanderà alle due reti di avviare un dialogo per costruire una rete comune.

7. Cosa deve fare un centro interessato per candidarsi al processo di riconoscimento?

Per partecipare al processo di riconoscimento di kosek, i centri interessati devono soddisfare alcuni requisiti:

- a. occuparsi di bambini e adulti;
- b. coprire una buona parte delle malattie rare all'interno del gruppo di malattie;
- c. essere collegati a una rete nazionale.

Se tutti e tre i requisiti sono soddisfatti, il centro può candidarsi. Nella prima fase (fase I), il centro candidato deve compilare un questionario sulle proprie attività e inviare una lettera di motivazione. Anche la rete deve compilare un questionario sulle proprie attività e illustrare il proprio funzionamento in una breve presentazione PowerPoint.

Le informazioni e i modelli necessari sono disponibili nel kit kosek dal 1° ottobre.

Se tutti i documenti vengono inviati a kosek in tempo utile, la candidatura viene presa in esame. Se tutti i requisiti sono soddisfatti, si passa alla fase II, che prevede la presentazione ufficiale della rete.

Tutte le fasi sono illustrate nella presentazione del processo di riconoscimento, anch'essa disponibile sul sito web di kosek a partire dal 1° ottobre.

8. Come deve essere organizzata la presa in carico all'interno di grandi gruppi di malattie? I centri interessati possono candidarsi per grandi sottogruppi all'interno di un gruppo di malattie?

Kosek si basa sulla classificazione applicata a livello europeo. Tuttavia, nel caso di grandi gruppi di malattie, kosek accetta candidature che coprono grandi sottogruppi, anziché l'intero gruppo di malattie, purché siano giustificate e sostenute da una rete nazionale.

Occorre indicarlo chiaramente nella domanda.

9. Che posto occupa la ricerca nel processo?

La ricerca è uno dei cinque compiti fondamentali dei centri candidati e delle reti (oltre a presa in carico, informazione, coordinamento e formazione).

10. Gli istituti di ricerca possono aderire alla rete?

Sì, la rete deve includere tutti i partner che auspicano di essere coinvolti nella rete e che contribuiscono all'adempimento dei cinque compiti fondamentali, alla copertura delle regioni del Paese e dei gruppi di malattie.

11. Chi stabilisce i requisiti per i centri associati e gli specialisti privati associati?

È la rete a stabilire questi requisiti.

12. Chi decide quali attori possono partecipare alla rete?

La rete regola la collaborazione dei partner al suo interno. I ruoli sono concordati all'interno della rete. È importante che la rete sia nazionale, cioè che tutte le regioni del Paese siano coperte.

La rete è un costrutto volontario e deve includere tutti gli attori che auspicano di partecipare rispettando i valori e le regole stabiliti dalla rete.

13. Esistono organi di controllo per garantire che nessun attore sia escluso dalla rete?

Il processo di kosek è volontario. L'obiettivo del processo di riconoscimento è quello di migliorare la presa in carico dei pazienti identificando e colmando le lacune nell'assistenza. Gli attori sono quindi volontariamente impegnati nel processo di riconoscimento (compresa la creazione della rete). Non vi sono conseguenze se gli attori non partecipano alla rete o non si candidano al processo di riconoscimento di kosek.

Non esistono quindi organi di controllo legali che garantiscano la presenza di tutti gli attori nella rete. La rete si organizza in modo indipendente e si assicura che nessun attore venga escluso.

Le società mediche specialistiche possono funzionare come una rete, purché coinvolgano anche le organizzazioni di pazienti, garantendo così la presenza sia degli ospedali che degli specialisti.

Anche le organizzazioni dei pazienti possono contribuire a questa «panoramica» all'interno della rete.

14. Che effetto ha il riconoscimento da parte di kosek?

Il riconoscimento come Centro di riferimento non ha alcun effetto giuridico. L'obiettivo del processo di riconoscimento è quello di migliorare la presa in carico individuando e colmando le lacune. Inoltre, i fornitori che partecipano al processo di riconoscimento devono essere registrati su Orphanet, la banca dati internazionale, diventando così (più) visibili per i pazienti e la popolazione in generale.

15. Nel campo delle malattie rare, le terapie sono sempre più costose. Qual è l'impatto di un riconoscimento da parte di kosek sul rimborso di queste terapie?

Il riconoscimento da parte di kosek non ha alcun effetto sul rimborso delle terapie. La decisione sul rimborso delle prestazioni spetta alle casse malati e non a kosek.

16. Quali sono i parallelismi tra il processo di medicina altamente specializzata e il processo di riconoscimento di kosek?

Entrambi i processi mirano a migliorare la presa in carico. Tuttavia, l'approccio dei due processi è diverso: nel processo di medicina altamente specializzata, la pianificazione delle prestazioni stazionarie viene effettuata in una procedura radicata dal punto di vista legale per tutta la Svizzera. Ciò avviene con un approccio top-down, nel quadro dell'accordo intercantonale sulla medicina altamente specializzata. Il processo è legalmente contestabile.

Il processo di riconoscimento di kosek è di tipo bottom-up ed è condiviso dai fornitori di servizi e dalle parti interessate. Si tratta di un processo volontario senza base legale. Gli attori devono lavorare insieme in una rete.

17. I centri interessati che non hanno rispettato la scadenza della Fase I o che non hanno ancora costituito una rete possono candidarsi successivamente?

In linea di massima, c'è la possibilità di candidarsi ogni anno. La scadenza per la fase I è sempre il 31 gennaio. All'interno di un gruppo di malattie, tuttavia, i centri interessati devono mettersi d'accordo per candidarsi lo stesso anno.

Il riconoscimento dei Centri di riferimento è valido per 4 anni. Successivamente, si procede a una rivalutazione di tutte le strutture riconosciute all'interno di questa rete. I nuovi centri candidati possono quindi presentare domanda durante la fase di rivalutazione, a condizione che soddisfino i requisiti (presa in carico di bambini e adulti, partecipazione a una rete nazionale e copertura di tutte o di gran parte delle malattie del gruppo). Nel frattempo, i fornitori di servizi possono essere attivi nella rete in qualità di centri associati.

All'interno di un gruppo di malattie, gli attori possono entrare nella rete in qualsiasi momento (a condizione che rispettino i principi della rete, p. es. lo statuto).

18. Nel processo pilota delle malattie metaboliche rare, la rete ha designato le cosiddette «Care Facility». Nel processo ordinario di riconoscimento di kosek, la rete può designare specialisti privati. Qual è la differenza tra i due termini?

Il termine «Care Facility» è stato scelto dal comitato del progetto pilota malattie metaboliche. Per questo termine sono stati definiti dei criteri. I termini «Care Facility» e «specialista privato» non sono equivalenti, ma entrambi servono a identificare le competenze specifiche relative alla presa in carico di alcune malattie rare all'interno di una rete.

19. Chi sostiene i costi della creazione della rete e del riconoscimento?

Kosek non dispone di risorse finanziarie per coprire i costi della creazione di reti di gruppi di malattie.

Con gli sviluppi politici degli ultimi mesi (adozione della [mozione 21.3978](#)), è possibile che in futuro la formazione delle reti venga finanziata. Tuttavia, probabilmente l'attuazione della mozione avverrà solo tra qualche anno.

Kosek raccomanda, se possibile, di collegare le reti a organizzazioni già esistenti, come le società mediche specialistiche o le grandi organizzazioni di pazienti, in modo da ridurre i costi.

20. Gli ospedali privati possono far parte della rete? Possono candidarsi come Centri di riferimento?

In linea di principio, la rete è aperta a tutti gli attori che si occupano di pazienti affetti da specifiche malattie rare e/o che partecipano ai cinque compiti fondamentali nell'ambito di un gruppo di malattie specifico.

Gli ospedali privati possono diventare Centri di riferimento se soddisfano i requisiti di kosek.

21. Qual è il ruolo delle organizzazioni di pazienti nella creazione di reti?

Kosek non impone obblighi relativi alle modalità di coinvolgimento delle organizzazioni di pazienti, poiché ogni gruppo di malattie è diverso e la rete deve essere modellata su misura dagli attori. I seguenti input sono da intendersi come suggerimenti:

Le organizzazioni dei pazienti sono membri importanti della rete perché apportano il punto di vista dei pazienti. È opportuno contattarle fin dalle prime fasi del processo di costruzione della rete, affinché possano partecipare alla costruzione della rete stessa.

Se i pazienti non sono rappresentati tramite delle organizzazioni, è comunque importante dare loro (regolarmente) l'opportunità di fornire un feedback strutturato sul processo e sulla rete. Ciò consente e incoraggia uno scambio all'interno della rete e garantisce anche che il punto di vista dei pazienti sia preso in considerazione.

Il processo è volontario, e questo vale anche per le organizzazioni di pazienti.