

Coordination nationale des maladies rares

Rapport annuel 2024

25 juin 2025

Table des matières

Préface	2
Rapport d'activité	3
1. Activités 2024.....	3
1.1. Procédure ordinaire de reconnaissance de la kosek pour Centres de référence (CR)	3
1.2. Centres pour maladies rares reconnus (CMR)	3
1.3. Groupe de coordination des Centres pour maladies rares (CMR)	4
1.4. Centres de référence reconnus (CR)	4
1.5. Le Registre suisse des maladies rares (RSMR)	7
1.6. Collaboration avec Orphanet Suisse	7
1.7. Financement des projets	7
2. Organes	8
2.1. Comité	8
2.2. Secrétariat général	8
2.3. Groupe d'expert-es pour la prise en charge	9
3. Perspective d'avenir.....	9

Préface

« Celui qui déplace la montagne, c'est celui qui commence à enlever les petites pierres » Confucius

La kosek a vécu une nouvelle année 2024 bien occupée :

L'analyse des dossiers reçus après l'appel à candidatures de 2023 a permis en 2024 la reconnaissance de 25 Centres de référence dans 4 domaines des maladies rares : maladies rénales, maladie de l'os et non inflammatoire des tissus conjonctifs, maladies immunologiques et inflammatoires, et maladies du sommeil. L'analyse des dossiers des autres domaines restants se poursuivra durant l'année 2025.

Parallèlement, un nouvel appel à candidatures a permis de recevoir des dossiers dans 5 autres domaines. Ce résultat est encourageant, puisqu'il démontre la volonté de tous les acteurs d'améliorer la situation des personnes concernées. Compte tenu de la masse de travail nécessaire à l'évaluation de tous ces dossiers, un nouvel appel d'offre ne pourra toutefois se faire qu'en 2026.

J'aimerais ici remercier toutes les personnes engagées dans un ou plusieurs organes de la kosek pour leur travail remarquable et sans relâche, qui commence à porter ses fruits.

La kosek a aussi été associée au groupe d'accompagnement (sounding board) mis sur pied par l'OFSP pour la rédaction du projet de loi sur le financement durable de projets de santé publique dans le domaine des maladies rares, qui sera mis en consultation en 2025. S'il représente une étape importante pour assurer la pérennité du système de prise en charge de ces patients, il ne constituera toutefois pas l'arrivée au port de la kosek et de ses partenaires d'Orphanet et du Registre suisse des maladies rares, mais un soulagement important et une nette diminution de l'incertitude qui règne actuellement sur l'avenir de tous ces efforts consentis durant 7 ans.

Malheureusement, notre discours concernant le manque de financement des acteurs au sein du Concept national maladies rares, mais aussi les difficultés rencontrées pour le remboursement par les assurances des prestations de prise en charge des patient-es, n'a guère pu évoluer, malgré nos efforts et rencontres avec notamment la conseillère fédérale en charge de la santé et son état-major.

Tous nos efforts seraient actuellement vains sans les cotisations des membres de la kosek, le soutien financier de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) et celui des organisations donatrices privées, qui nous permettent de survivre et de poursuivre la mise en place du système décrit plus haut. Je souhaite les remercier vivement pour leur contribution significative, et leur confiance en notre approche.

Finalement, je souhaite également remercier sincèrement tous les acteurs qui œuvrent dans le domaine des maladies rares : vous contribuez quotidiennement à améliorer la situation pour les personnes concernées, afin de bâtir un système qui permette un accès plus égalitaire et plus rapide aux prestations diagnostiques et thérapeutiques disponibles.

Je vous souhaite une bonne découverte de ce rapport annuel.



Dr. Jean-Blaise Wasserfallen
Président de la kosek

Rapport d'activité

1. Activités 2024

L'année 2024 a débuté par une campagne nationale commune pour faire connaître plus largement les offres destinées aux professionnel·les et aux personnes concernées. 2024 fût également marquée par la reconnaissance de 25 nouveaux Centres de référence.

Nous nous réjouissons de cet engouement positif autour des maladies rares en faveur et avec les personnes concernées. Nous sommes fiers d'appartenir à une communauté nationale si active et engagée.

Ci-dessous, nous souhaitons présenter brièvement les principales activités de la kosek au cours de l'année de référence.

1.1. Procédure ordinaire de reconnaissance de la kosek pour Centres de référence (CR)

En 2024, la kosek a reçu des candidatures dans 5 nouveaux groupes de maladies. Pour le secrétariat général et le groupe d'expert·es pour la prise en charge, le tri et l'évaluation de toutes les candidatures ont constitué un défi de taille. Cela a été nécessaire pour organiser le travail qui attendait la kosek, d'autant plus que l'évaluation des candidatures déposées en 2023 s'est achevée en grande partie en automne 2024.

L'évaluation d'un nombre si important de candidatures a permis à la kosek de roder ses instruments de reconnaissance. Globalement les différentes phases de la procédure permettent une solide évaluation des candidatures, avec des informations complémentaires dans chaque phase, contribuant à obtenir un vaste panorama des activités des centres candidats et des réseaux. Le contact avec les réseaux et les centres dans la procédure est apprécié, aussi bien par la kosek que par les acteurs évalués. A travers ces évaluations, la kosek a constaté que le défi le plus important reste la mise en place d'un réseau national avec une coordination des différents acteurs – un prérequis pour une reconnaissance des Centres de référence par la kosek.

La procédure reste un grand investissement en temps et en ressources, aussi bien pour les acteurs qui postulent que pour la kosek. La kosek a constaté qu'avec les ressources actuelles, la procédure de reconnaissance, de la postulation initiale par les candidats à la communication de la décision de reconnaissance, durerait 24 mois. Cependant, le fait que la kosek ait reçu pour la deuxième année consécutive un si grand nombre de candidatures témoigne de la motivation des acteurs à rendre visible l'étendue de leurs activités et de leur engagement en faveur d'une bonne prise en charge des maladies rares. La kosek souhaite remercier ici tous les acteurs impliqués.

1.2. Centres pour maladies rares reconnus (CMR)

Centres pour maladies rares

Les CMR sont des points de contact interdisciplinaires. Ils ont pour but de diagnostiquer les maladies rares ou inconnues et coordonnent la prise en charge des patient·es. Ils travaillent sur l'ensemble des maladies, coordonnent l'expertise interdisciplinaire et constituent l'interface hospitalière avec le Registre suisse des maladies rares. Il y a 9 Centres pour maladies rares reconnus en Suisse.

Les CMR reconnus rendent régulièrement compte à la kosek de l'état de leurs activités, des éventuelles contraintes et des défis à relever. Ceux-ci sont régulièrement abordés au sein du groupe de coordination des CMR et des solutions sont activement recherchées en commun.

1.3. Groupe de coordination des Centres pour maladies rares (CMR)

Le groupe de coordination des Centres pour maladies rares
Ce groupe est composé des personnes de coordination respectives des CMR reconnus par la kosek, des représentant-es des patient-es de toutes les régions du pays, ainsi que du Registre suisse des maladies rares (RSMR). L'objectif du groupe est l'échange ainsi que la coordination d'activités communes.

Le groupe de coordination des CMR s'est réuni cinq fois en 2024, dont une fois à l'Hôpital cantonal de Lucerne. Lors de cette réunion, le CMR de Lucerne a présenté aux membres du groupe de coordination ses prestations pour les personnes sans diagnostic, y compris leur collaboration avec le « Centre for Child Health Analytics ».

Lors de ses réunions, le groupe de coordination a discuté de défis communs en lien avec le codage et le Registre suisse des maladies rares (RSMR), les questions tarifaires liées à la recherche d'un diagnostic correct ou le suivi des patient-es qui restent sans diagnostic après avoir consulté le CMR. Régulièrement, tant le RSMR que le groupe de travail national sur le codage rendent compte de l'état de leurs travaux au sein du groupe de coordination. Un échange régulier a ainsi lieu entre tous ces acteurs.

En outre, des projets communs pour les personnes sans diagnostic sont discutés et mis en œuvre. Fin 2023, le groupe de coordination avait décidé de développer une campagne d'information nationale commune afin d'attirer l'attention sur les prestations mises en place par les helplines et les CMR pour les personnes sans diagnostic. La campagne a été lancée le 29 février 2024, journée internationale des maladies rares sous le slogan « Et si c'était une maladie rare ? » conjointement par les neuf Centres pour maladies rares (CMR) reconnus en collaboration avec la kosek et ProRaris.

1.4. Centres de référence reconnus (CR)

Centres de référence
Les Centres de référence sont responsables de la prise en charge et du suivi des personnes concernées. La prise en charge est axée sur des maladies ou groupes de maladies spécifiques. Afin de prendre en charge les personnes concernées le plus près possible de leur domicile, ces Centres de référence travaillent en réseau au niveau national avec d'autres Centres de référence, des hôpitaux et des spécialistes installés ainsi qu'avec des organisations de patient-es.
Au sein de ces réseaux, les spécialistes concernés se concertent sur la prise en charge au sein de la Suisse, élaborent des directives sur le traitement ou coordonnent la formation continue.

En 2024 la kosek a à nouveau reçu un grand nombre de candidatures dans divers domaines. Le groupe d'expert-es a débuté l'évaluation de ces candidatures et les décisions de reconnaissances sont attendues au début 2026.

En décembre 2024, la kosek a reconnu vingt-cinq centres de traitement spécialisés en Suisse comme Centres de référence kosek. Les Centres de référence, les centres associés et les organisations de patients sont réunis dans un réseau national et améliorent ensemble la prise en charge des patientes et patients pour des groupes de maladies.

Liste des Centres de référence reconnus en 2024 (par groupe de maladies) :

Les 7 Centres de référence dans le **domaine des maladies rénales rares**, organisés au sein du *Swiss Network for Rare and Inherited Kidney Disorders* (RARE-Kidney) :

Institution	Centre de référence
Universitäts-Kinderspital beider Basel und Universitätsspital Basel	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Nierenkrankheiten
Inselspital-Universitätsspital Bern	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Nierenkrankheiten

Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)	Centre de référence suisse des maladies rénales rares
Ostschweizer Kinderspital und Kantonsspital St. Gallen	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Nierenkrankheiten
Ente Ospedaliero Cantonale in Ticino	Centro di riferimento svizzero per le malattie renali rare
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne	Centre de référence suisse des maladies rénales rares
Universitäts-Kinderspital Zürich, Universitätsspital Zürich und Universität Zürich	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Nierenkrankheiten

Les 6 Centres de référence dans le **domaine des maladies osseuses rares et des maladies rares non inflammatoires du tissu conjonctif**, organisés au sein du réseau *SG BOND* :

Institution	Centre de référence
Universitäts-Kinderspital beider Basel und Universitätsspital Basel	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Knochenkrankheiten und seltene nicht inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Inselspital-Universitätsspital Bern	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Knochenkrankheiten und seltene nicht inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)	Centre de référence suisse des maladies osseuses rares et des maladies rares non inflammatoires du tissu conjonctif
Ostschweizer Kinderspital und Kantonsspital St. Gallen	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Knochenkrankheiten und seltene nicht inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne	Centre de référence suisse des maladies osseuses rares et des maladies rares non inflammatoires du tissu conjonctif
Universitäts-Kinderspital Zürich, Universitätsspital Zürich und Universitätsklinik Balgrist	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Knochenkrankheiten und seltene nicht inflammatorische Bindegewebskrankheiten

Les 7 Centres de référence dans le **domaine des maladies immunologiques rares et des maladies rares inflammatoires du tissu conjonctif**, organisés au sein du réseau *Swiss RITA* :

Institution	Centre de référence
Universitäts-Kinderspital beider Basel und Universitätsspital Basel	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene immunologische Krankheiten und seltene inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Inselspital-Universitätsspital Bern	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene immunologische Krankheiten und seltene inflammatorische Bindegewebskrankheiten

Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)	Centre de référence suisse des maladies immunologiques rares et des maladies rares inflammatoires du tissu conjonctif
Kinderspital Zentralschweiz und Kantonsspital Luzern	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene immunologische Krankheiten und seltene inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Ostschweizer Kinderspital und Kantonsspital St. Gallen	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene immunologische Krankheiten und seltene inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne	Centre de référence suisse des maladies immunologiques rares et des maladies rares inflammatoires du tissu conjonctif
Universitäts-Kinderspital Zürich, Universitätsspital Zürich, Immunologie-Zentrum Zürich und RheumaClinic Bethanien	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene immunologische Krankheiten und seltene inflammatorische Bindegewebskrankheiten

Les 5 Centres de référence dans le **domaine des maladies rares du sommeil**, organisés au sein du *Swiss Narcolepsy Network* :

Institution	Centre de référence
Klinik Barmelweid	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Schlafkrankheiten
Inselspital-Universitätsspital Bern	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Schlafkrankheiten
Ostschweizer Kinderspital und Kantonsspital St. Gallen	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Schlafkrankheiten
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne et Université de Lausanne	Centre de référence suisse des maladies rares du sommeil
Ente Ospedaliero Cantonale in Ticino	Centro di riferimento svizzero per le malattie del sonno rare

En reconnaissant ces structures, la kosek poursuit l'objectif d'une amélioration de la prise en charge. Cela permet une visibilité accrue des prestations existantes en faveur d'un meilleur accès des personnes concernées.

Dans ce contexte, la kosek a publié des cartes géographiques¹ permettant de visualiser l'ensemble des acteurs des réseaux, y compris les Centres de référence reconnus. Ceci a été rendu possible uniquement grâce à la base de données d'Orphanet dont le rôle est le recensement de toutes ces informations (voir point 1.6. ci-dessous).

Le travail d'évaluation des candidatures reçues est un travail conséquent pour lequel le groupe d'expert-es entier s'investit de manière soutenue tout au long de l'année. Cependant, les ressources à disposition ont forcé la kosek à revoir sa planification et ses délais : ainsi l'ouverture des candidatures pour les nouveaux centres candidats se fait désormais tous les deux ans (le prochain délai étant fixé au 31 janvier 2026) et la réévaluation des Centres déjà reconnus se fera tous les 6 ans.

¹ [LIEN](#) vers les cartographies

1.5. Le Registre suisse des maladies rares (RSMR)

Le Registre suisse des maladies rares

Le RSMR est un registre national de patient-es dans lequel sont enregistrées les enfants et les adultes atteints de maladies rares. Le RSMR rassemble des données de base concernant, dans la mesure du possible, toutes les personnes atteintes d'une maladie rare en Suisse. Cela facilite l'identification des personnes concernées, notamment pour qu'elles puissent participer à des études cliniques (internationales) et à des projets de recherche. Parallèlement, le registre sert à présenter l'épidémiologie des maladies rares en Suisse et contribue ainsi à l'identification des besoins de prise en charge et à l'analyse de la prise en charge effective.

La kosek parraine le RSMR.

En 2024, le RSMR s'est concentré sur la restructuration de l'organisation du registre en une étude multicentrique. Par ailleurs la plateforme d'auto-enregistrement pour patient-es a été lancée, permettant aux personnes concernées de s'enregistrer online, de manière indépendante.

1.6. Collaboration avec Orphanet Suisse

Orphanet

Orphanet est un réseau international qui met à disposition des informations complètes sur les maladies rares. Orphanet gère la classification internationale Orphacode, et la tient à jour en permanence sur la base des connaissances scientifiques actuelles. Le portail web d'Orphanet contient des définitions et des descriptions de toutes les maladies rares, répertorie les centres d'expertise, les professionnel-le-s de la santé et les organisations de patient-es, ainsi que les médicaments orphelins existants, les registres, la littérature d'étude et les projets de recherche. Le portail permet également de rendre visibles les offres en Suisse.

La Confédération a reconnu le rôle important d'Orphanet Suisse et l'a confirmé au réseau international.

Dans le cadre du réseau international Orphanet, Orphanet Suisse gère les données suisses et contribue à rendre l'expertise sur les maladies rares au sein des hôpitaux accessible et visible pour toutes et tous.

Fin 2024, le répertoire Orphanet pour la Suisse comprend :

- 1363 professionnels
- 126 organisations de patient-es
- 298 centres experts
- 574 projets de recherche
- 263 essais cliniques
- 37 registres de patient-es

Sur le portail web, les offres reconnues par la kosek reçoivent à cette occasion le label « Reference Centre » valable au niveau international.

Orphanet Suisse participe en outre, avec le RSMR, à la mise en œuvre des codes Orpha dans les hôpitaux suisses, et est donc un acteur important du groupe de travail concernant le codage.

Le plus grand défi reste le financement d'Orphanet Suisse : Les Hôpitaux Universitaires de Genève, organisation hôte d'Orphanet Suisse, ont accepté une nouvelle fois, de prendre en charge la totalité des frais de fonctionnement liés à Orphanet Suisse pour l'année 2025. Pour 2026 de nouvelles sources de financement doivent être trouvées.

1.7. Financement des projets

Le manque de moyens financiers pour la mise en œuvre de ses projets a continué d'occuper la kosek. En 2024 la kosek a pu compter sur une contribution supplémentaire de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS). De plus, le secrétariat général de la kosek a dû à nouveau chercher des fonds. Par ce biais, l'association a obtenu plusieurs soutiens, notamment de la part de la Fondation Andrea Ferrari, la Styner-Stiftung, la fondation Uniscientia, la fondation Kastanienhof et d'autres qui ne souhaitent pas être nommées. Ce soutien permet à la kosek d'équilibrer ses comptes pour l'année 2024 et d'aborder l'année suivante avec confiance. Nous souhaitons profiter de cette occasion pour remercier chaleureusement toutes ces fondations et organisations de leur précieux soutien.

Par ailleurs, la kosek a réussi à obtenir un financement limité dans le temps de la part de l'OFSP pour les années 2023-2024. La kosek se réjouit de cette aide financière bienvenue et remercie l'OFSP. Elle est toutefois consciente qu'un financement partiel pour deux ans n'est pas une solution durable pour résoudre le problème du manque de moyens financiers.

Le financement reste, année après année, un défi majeur, également pour les autres mesures du Concept national des maladies rares. Celles-ci sont d'une haute importance pour les activités de la kosek, notamment le RSMR (section 1.5.) et le portail d'information Orphanet (section 1.6.), dont les travaux en Suisse ne sont pas du tout ou pas suffisamment financés. C'est pourquoi la kosek soutient également les efforts de financement de ces deux projets, même si leur direction est assurée par les partenaires de la kosek. La kosek n'est pas satisfaite de cette planification incertaine qui coûte beaucoup d'énergie à tous ces acteurs.

Concernant ces problèmes financiers, l'espoir de la kosek de les voir résolus réside dans la création d'une nouvelle base légale. En effet, cette base légale est demandée par deux motions² et doit permettre un « financement durable des projets de santé publique » ainsi qu'un « renforcement et un financement des organisations de patients dans le domaine des maladies rares ». En 2024 la kosek a participé à un groupe d'accompagnement (sounding board) pour la création de cette base légale, sous la direction de l'Office Fédéral de la santé publique. Les travaux ont pu avancer rapidement et la mise en consultation de cette nouvelle base légale est prévue au courant de l'année 2025. La kosek prendra position.

Il reste essentiel pour tous les acteurs mentionnés ci-dessus de trouver un financement transitoire pour tous les projets du Concept national maladies rares jusqu'à la mise en œuvre de cette nouvelle base légale. La kosek s'inquiète de la perte de compétences et connaissances précieuses, si l'un de ces acteurs venait à réduire très fortement ou cesser son activité en raison d'un manque de finances.

2. Organes

2.1. Comité

Au 31 décembre 2024, les membres suivants faisaient partie du Comité de la kosek :

- Dr. J.-B. Wasserfallen, Président (Médecine universitaire suisse)
- M. Knoblauch, Vice-Président (ProRaris, suppléance : M. Joss)
- Prof. M. Baumgartner (Académie suisse des sciences médicales, suppléance : Prof. H. Bounameaux)
- Dr. S. Bilz (Association des hôpitaux et cliniques non universitaires, suppléance : Prof. A. Kaelin)
- Prof. G. Szinnai (Alliance des hôpitaux pédiatriques suisses)
- N. Gérard (Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, suppléance : K. Huber)

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) participent au Comité en qualité d'assesseurs.

2.2. Secrétariat général

Au niveau administratif, le secrétariat général de la kosek est rattaché à l'association unimedsuisse, et se situe – tout comme unimedsuisse – dans la Maison des Académies à Berne. En 2024 le secrétariat a connu plusieurs changements au niveau du personnel : Suite à la démission d'Agnes Nienhaus, le Comité a élu Christine Guckert Delasoie comme nouvelle secrétaire générale. Ce changement a pu se faire sans transition, vu que Christine Guckert était une collaboratrice de longue date de la kosek. Nous souhaitons remercier Agnes Nienhaus pour son engagement de longue durée au sein de la kosek.

² [Motion 21.3978](#) « Financement durable de projets de santé publique du concept national maladies rares » et [motion 22.3379](#) « Renforcement et financement des organisations de patients dans le domaine des maladies rares »

Après le départ d'Annette Koller, responsable de projet, la kosek a pu trouver en Rochelle Aberer une collaboratrice de projets dynamique, qui a repris avec enthousiasme l'accompagnement des candidatures dans la procédure de reconnaissance. Beat Schumacher (10%), responsable du financement de projets et Elisa Casalegno (30%), assistante de projet, complètent l'équipe qui comptabilise désormais 1,6 EPT.

Nos remerciements vont à toute l'équipe pour son engagement sans faille. Nous souhaitons à Agnes Nienhaus et Annette Koller le meilleur pour leur avenir professionnel.

2.3. Groupe d'expert-es pour la prise en charge

Le groupe d'expert-es pour la prise en charge a pour mission d'évaluer les candidatures des nouveaux Centres de référence ainsi que les rapports des CMR et des CR déjà reconnus.

En 2024, le groupe d'expert-es pour la prise en charge s'est consacré à l'évaluation des candidatures reçues. Cela représente une charge de travail importante pour tous les membres de ce groupe. Au cours de l'année 2024, deux membres ont quitté le groupe d'expert-es pour la prise en charge. Le secrétariat général a pour mission de recruter de nouvelles personnes afin de renforcer ce groupe.

L'engagement de ce groupe est ici explicitement souligné, et la kosek tient à remercier tous les membres du groupe d'expert-es.

Au 31 décembre 2024 les personnes suivantes constituent le groupe d'expert-es pour la prise en charge :

- Dr. Fabrizio Barazzoni, Président du groupe d'expert-es
- PD Dre Jasmin Barman, collaboratrice scientifique, Institut für Labormedizin, Stadtspital Triemli
- Dre Loredana D'Amato Sizonenko, Coordinatrice nationale Orphanet
- Prof. Isabel Filges, Société suisse de génétique médicale (SSGM)
- Prof. Michaël Hofer, Unité romande d'immuno-rhumatologie pédiatrique, CHUV, Vice-Président du groupe d'expert-es
- Stephan Hüsler, Directeur de Retina Suisse
- Beatrice Reimann, Directrice de l'Associazione Malattie Genetiche Rare (MGR) au Tessin
- Dre Ursula Schafroth, Société suisse des médecins-conseils et médecins d'assurance (SSMC)
- Dre Therese Stutz Steiger, ProRaris

3. Perspective d'avenir

En raison des nombreuses candidatures reçues par la kosek, celle-ci a dû se concentrer sur la mise en œuvre de sa procédure de reconnaissance. Il n'a donc pas été possible d'accompagner les fournisseurs de prestations et les représentants des patient-es dans la création de réseaux, comme ce fût le cas jusqu'à présent. La reconnaissance des Centres de référence par la kosek permettra toutefois de faire connaître d'autres formes et organisations de réseaux qui pourront servir d'exemple pour de futurs réseaux. Un accompagnement plus étroit de la kosek ne sera donc probablement plus nécessaire pour la phase de création de nouveaux réseaux à l'avenir. Par ailleurs la réévaluation des structures reconnues sera une tâche qu'il s'agira de démarrer en 2025.

Concrètement, la kosek prévoit de franchir certaines étapes l'année prochaine, notamment :

- La finalisation de l'évaluation des Centres de référence qui ont postulé en 2023 et 2024.
- La planification et le développement d'outils pour pouvoir réévaluer ponctuellement (dès 2027) les structures reconnues
- La campagne d'information commune du groupe de coordination des CMR à l'occasion de la journée des maladies rares, dans le but de mieux faire connaître les offres destinées aux personnes sans diagnostic.
- Un positionnement par rapport à la base légale relatives aux maladies rares, lors de sa mise en consultation, en collaboration avec d'autres partenaires nationaux.
- La sécurisation du financement transitoire pour Orphanet

Finalement, la kosek continuera à s'engager pour assurer son avenir financier, afin de pouvoir poursuivre son travail en 2025 et au-delà.