

Désignation des Centres Maladies Rares et de Référence: où en sommes-nous?

Jean-Blaise Wasserfallen

Président kosek

29 février 2020

Structure de la présentation

- 1) Rappel historique
- 2) Vue d'ensemble des structures
- 3) Les Centres Maladies Rares
- 4) Les Centres de Référence et leur réseau
- 5) La kosek en 2021
- 6) Conclusion



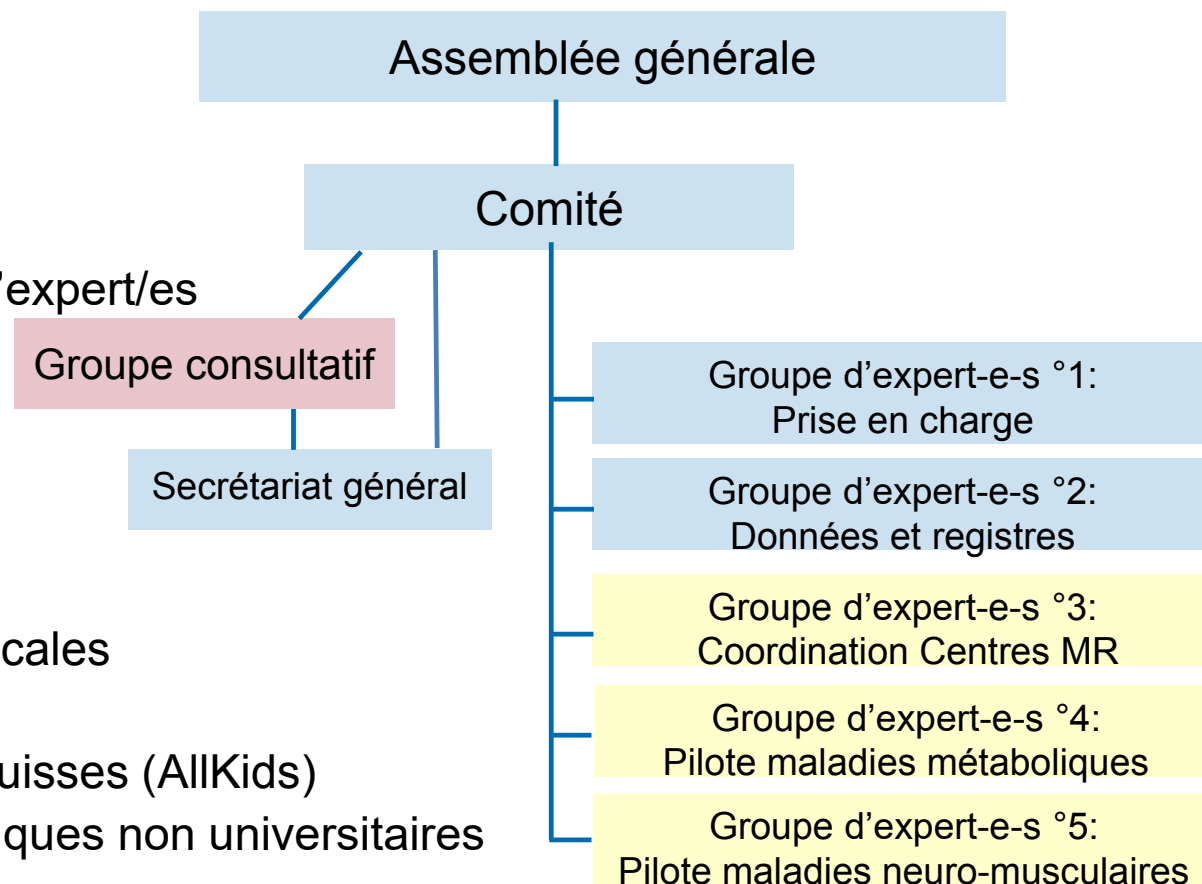
fr.freepik.com

1) Rappel historique

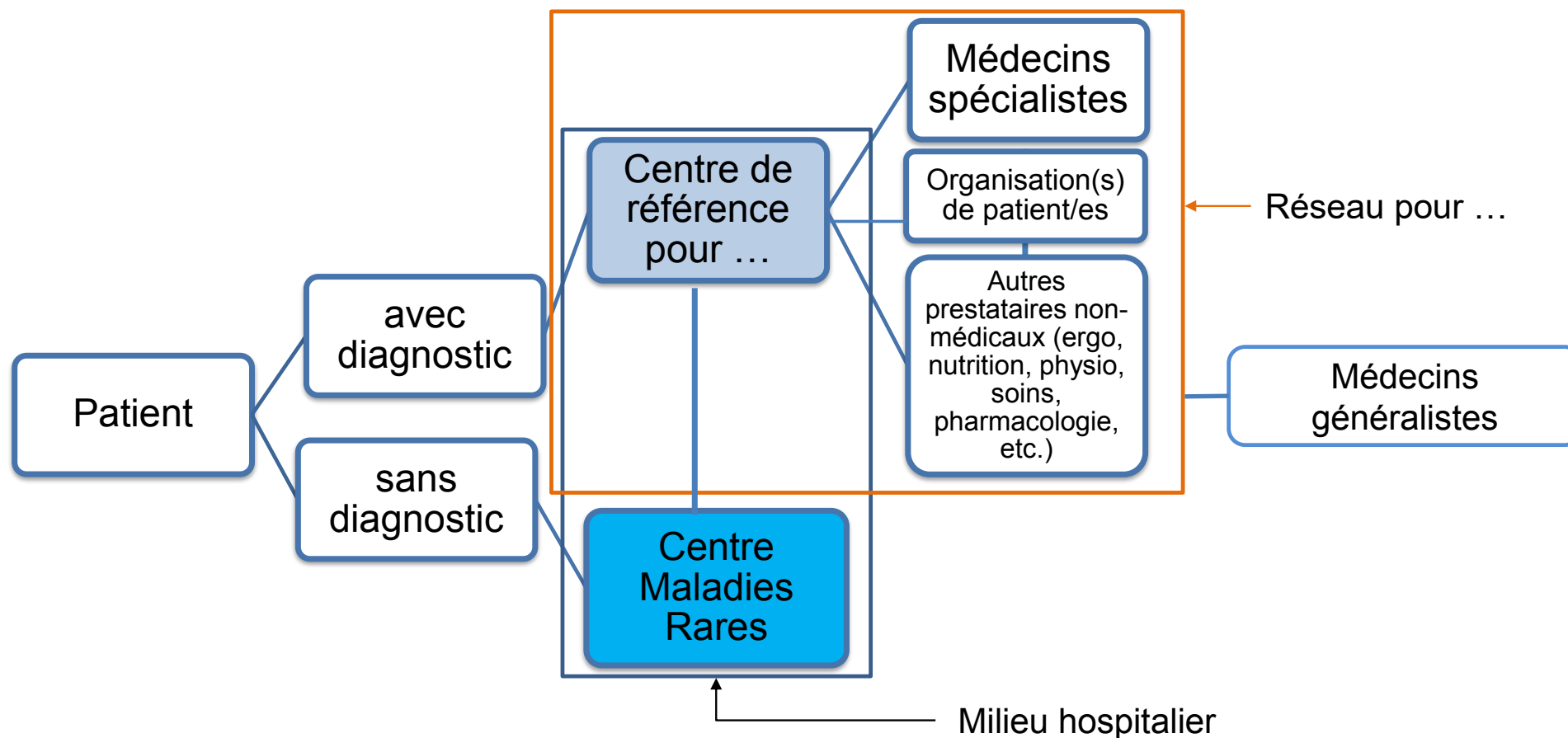
- Fondation le 22 mai 2017
- 4 séances en 2017
- 4 séances en 2018
- 4 séances en 2019
- Nombreuses séances des groupes d'expert/es

Membres:

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

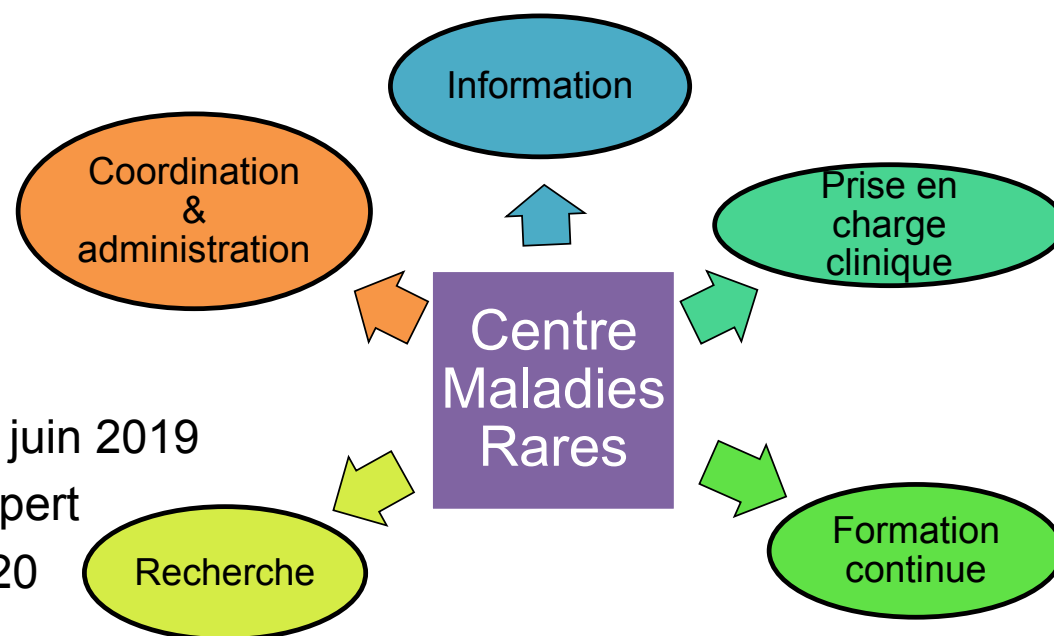


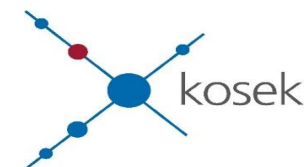
2) Vue d'ensemble des structures



3) Centre Maladies Rares: définition et rôles

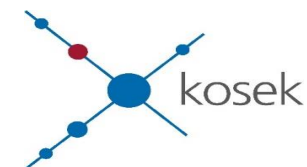
- Double utilité :
 - ❖ Pour les maladies rares en général
 - ❖ Pour les patient/es sans diagnostic
- 5 rôles principaux
- Questionnaires de candidature envoyés le 12 juin 2019
- 7 dossiers reçus et analysés par le groupe expert
- Décisions prises par la kosek le 19 février 2020
- *Validation par les 6 partenaires en cours*
- *Validation définitive et communication le 20 mai 2020*





4) Les Centres de référence et leur réseau

- Rôles similaires à ceux des Centres Maladies Rares
mais pour une maladie / un groupe de maladie(s), si possible selon la classification ERN
- Questionnaire de candidature
testé auprès des pilotes **Maladies Métaboliques et Maladies Neuromusculaires**
validé par la kosek
- *Corrections et mise en page* *mars-avril 2020*
- *Lancement de la procédure de candidature* *mai 2020*
- *Délai de dépôt des candidatures* *30 octobre 2020*
- *Analyse par groupe expert*
- *Décisions par la kosek* *février 2021*
- *Validation par les 6 partenaires ensuite*
- *Validation définitive et communication* *juin 2021*



5) La kosek en 2021

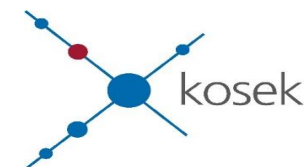
Réflexion en cours

Doit assurer au minimum

- La gestion des candidatures Centres Maladies Rares et Centres de Référence
- La mise à disposition d'informations via Orphanet
- L'exploitation du Registre Suisse des Maladies Rares

Problème principal

- **Le financement de ces 3 structures est assuré jusqu'à fin 2020**
- Personne ne semble vouloir assumer la suite...



6) Conclusion

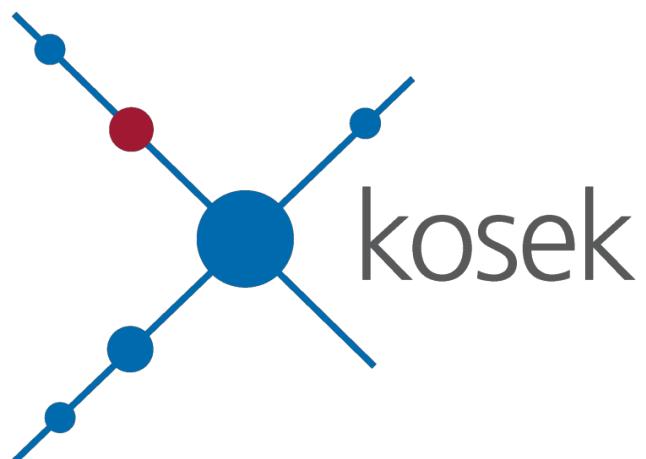
En dépit des difficultés rencontrées...

- Mandat extrêmement intéressant parce qu'il comble une lacune dans le système de santé
- Kosek = commission multipartite très engagée et active
- Travail remarquable du groupe expert, sous la conduite de Fabrizio Barazzoni et Christine Guckert
- Désignation des Centres Maladies Rares et Centres de Référence possible (aspect technique)
- Mais pérennité toujours pas assurée pour la Kosek, le Registre, et Orphanet
- Virage politique indispensable pour prendre le relai

... Et donc, je l'espère, à l'année prochaine, pour un nouveau bilan d'avancement



Merci pour votre attention!



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

 031 306 93 87

 info@kosekschweiz.ch

www.koseksuisse.ch