

Implication des patients dans la recherche clinique et le système de santé : Défis et opportunités

La participation des patients dans les projets de la coordination nationale des maladies rares (kosek)

Jean-Blaise Wasserfallen

Président kosek

13ème journée internationale des maladies rares en Suisse

4 mars 2023

Plan de présentation

- 1) La base de la réflexion: la relation soignant – patient
- 2) Rappel de l'approche de la kosek
- 3) Vue d'ensemble des structures mises en place par la kosek
- 4) Reconnaissance des structures par le Groupe expert
- 5) Participation au registre suisse des maladies rares
- 6) Participation à Orphanet
- 7) Perspectives
- 8) Conclusion

1) La base de la réflexion: la relation soignant - patient

Soignant = expert de **la** maladie

- Connaissance des mécanismes physiopathologiques, des symptômes et signes, et des possibilités thérapeutiques

Patient = expert de **sa** maladie

- Connaissance de ses valeurs et priorités
- Parfois incompréhensions sur les valeurs et priorités

Solution partielle:

Associations de patients

- Défense des intérêts des patients et de leurs proches

2) Rappel de l'approche de la kosek

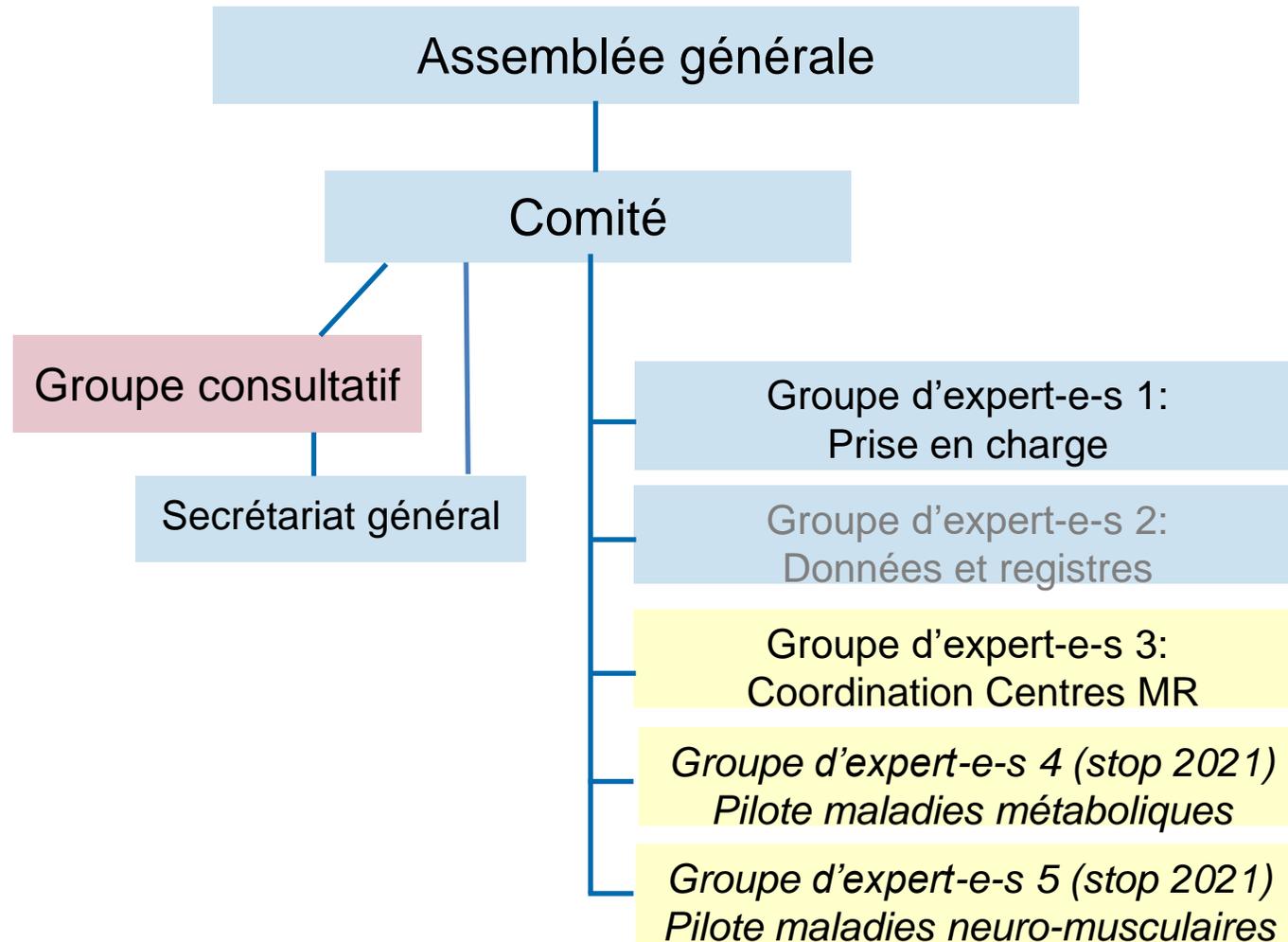
Buts:

- 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:

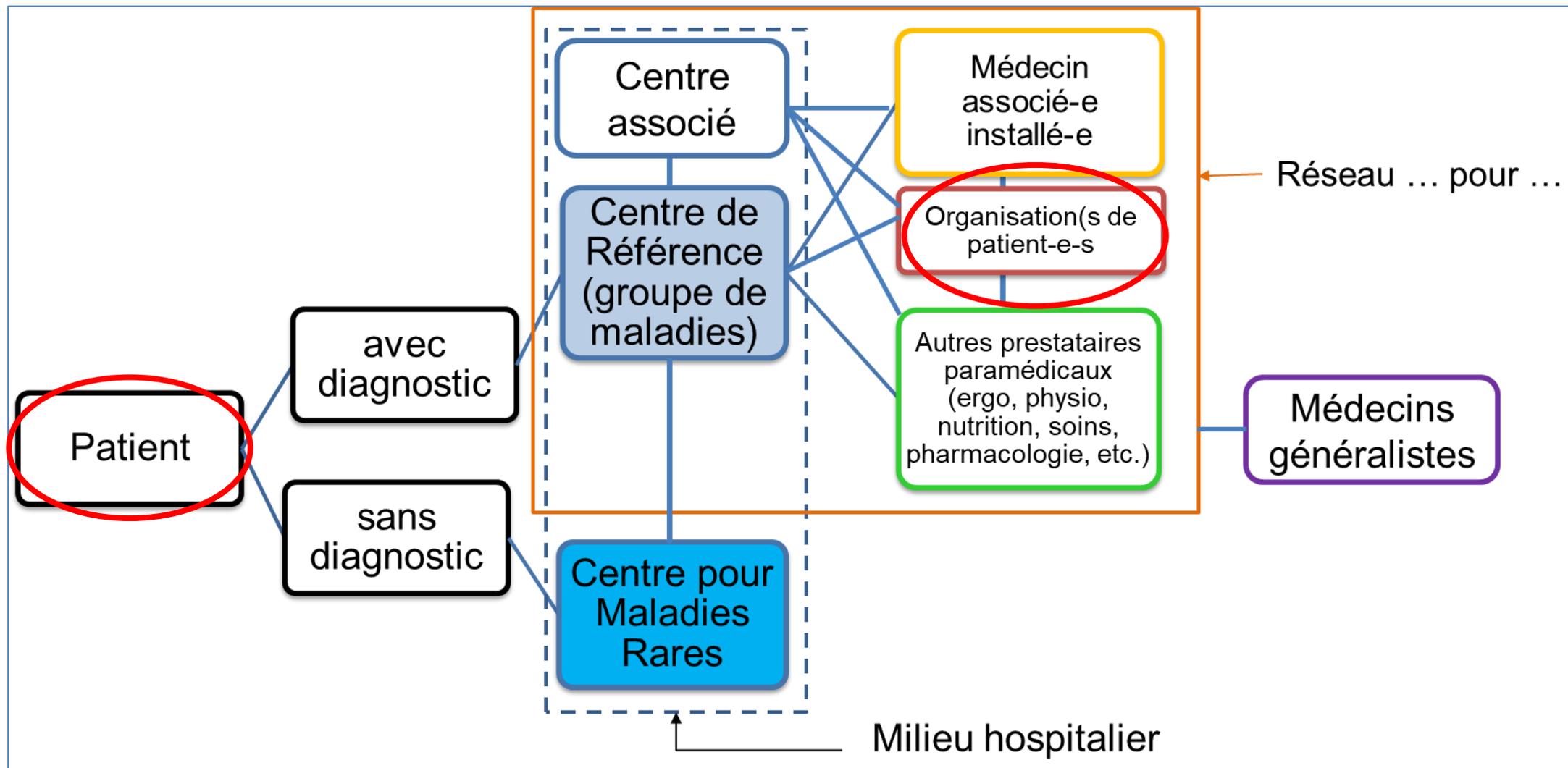
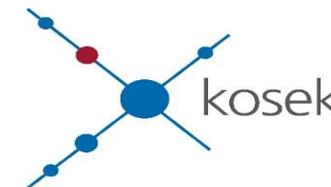
- **ProRaris**
- Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS)
- Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)
- Médecine Universitaire Suisse (unimedsuisse)
- Alliance des Hôpitaux pédiatriques Suisses (AllKids)
- Association d'hôpitaux et de cliniques non universitaires

1) Rappel de l'organisation de la kosek



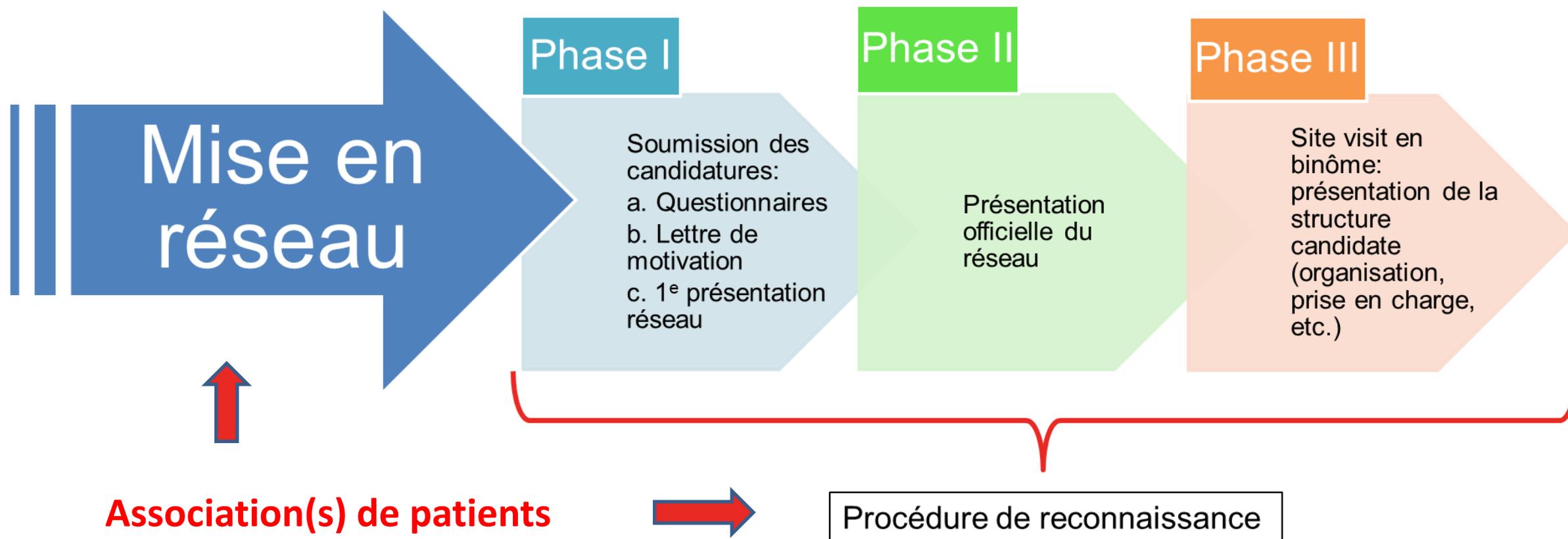
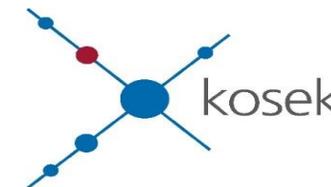
Des représentants des patients ou des associations de patients sont inclus dans chaque groupe

3) Vue d'ensemble des structures mises en place par la kosek

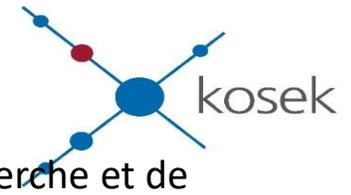


4) Reconnaissance des structures par le Groupe expert

Vue d'ensemble du processus de reconnaissance ordinaire



4) Composition du Groupe expert



Dr. Fabrizio Barazzoni (Président): Médecin et ancien directeur du domaine de la formation académique, de la recherche et de l'innovation du EOC

Dre. Loredana D'Amato Sizonenko: Médecin-adjoint en génétique médicale et pédiatrie aux HUG, Coordinatrice Orphanet

Prof. Isabel Filges: Directrice médicale du laboratoire de Cytogénétique et Génétique médicale, Hôpital universitaire de Bâle, Co-présidente SSGM

Dre. Barbara Grützacher: Médecin cantonale adjointe, Direction de la santé et de la prévoyance sociale du canton de Berne

Christine Guckert: Collaboratrice scientifique kosek

Prof. Michaël Hofer: Médecin-adjoint Pédiatre, Immuno-allergologue et rhumatologue pédiatre CHUV

Stephan Hüsler: Directeur Retina Suisse

Dre. Ursula Schafroth: Rhumatologue et interniste, Présidente de la société suisse des médecins-conseils et médecins d'assurances

Dr. Andreas Schiesser: Chef de projet Pharma et les médicaments Curafutura

Dre. Therese Stutz Steiger: Vice-présidente de ProRaris, médecin et consultante en santé publique à la retraite

<https://www.kosekschweiz.ch/fr/prise-en-charge/processus-de-reconnaissance#panel-evaluation>

5) Participation au Registre suisse des maladies rares

Objectifs du registre

- Décrire l'épidémiologie et les soins utilisés
- Mettre sur pied une plateforme de recherche
- Faciliter la participation aux études
- Construire un réseau de communication entre les acteurs

<https://www.raredisease.ch/fr/le-registre-suisse-des-maldies-rares-rsmr/>

6) Participation à Orphanet Suisse

Objectifs d'Orphanet

- Identifier l'activité clinique existante (Orphacodes)
- Montrer les ressources et compétences existantes
- Construire un réseau d'information

<http://www.orpha.net/national/CH-FR/index/page-d-accueil/>

7) Perspectives (1) : Associations de patients

Avec la reconnaissance des Centres de référence et de leur réseau, une réflexion sur le rôle des associations de patients sera nécessaire

Actuellement, et selon les ERN, situation variable entre deux extrêmes :

- Absence de représentation par une association (échec d'Unirares)
 - Multiplicité d'associations pour un même groupe de maladies rares ERN, parce que ces associations sont centrées sur une seule maladie (*Spécialisation typique du système de santé suisse*)
- Evolution nécessaire pour occuper la place à disposition parce que ProRaris peut assurer un rôle de coordination et médiation, mais pas un rôle de représentation générale dans tous les domaines

7) Perspectives (2) : Relation soignant - patient

Trois approches prometteuses se dessinent:

- ❖ « **Patient partenaire** »

démarche d'inclusion de patients pour la prise en compte de leur avis dans les procédures de soins

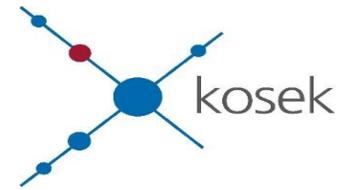
- ❖ **PROMS** (Patient-related outcome measures)

développement et récolte d'indicateurs qualité spécifiques aux valeurs et priorités des patients

- ❖ **VBHC** (Value-based health care)

modification des pratiques cliniques en conséquence des résultats des PROMS, potentiellement associées à de nouvelles modalités de financement

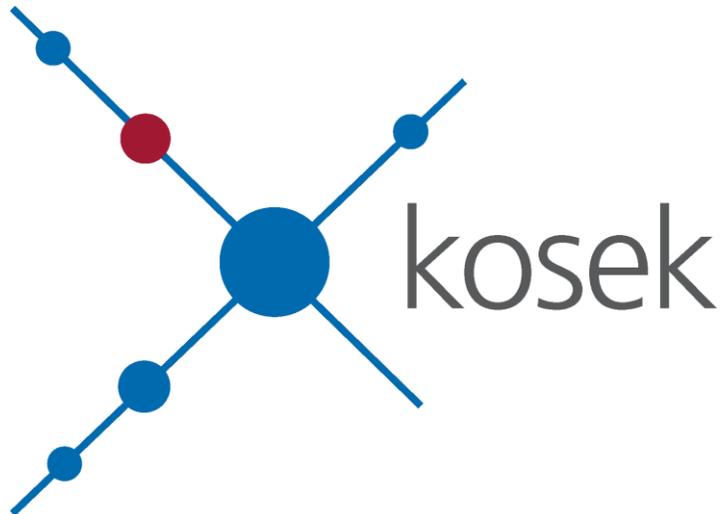
8) Conclusion



Dans les réflexions et les structures mises en place par la kosek

- Le patient a toujours été le centre de l'attention
- Les associations de patients sont intimement impliquées dans les réseaux
- Un travail d'évaluation remarquable est effectué par le Groupe expert, avec des représentants des associations de patients
- Les 2 supports de connaissance et de diffusion d'information indispensables sont accessibles aux patients et à leurs organisations
 - Registre suisse des maladies rares
 - Orphanet
- Cette implication des patients et de leurs associations persistera dans la structure et le fonctionnement de
 - la «kosek du futur» (*motion 21.3978*)
 - des «associations de patients du futur» (*motion 22.3379*)

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