

# **La Coordination nationale des maladies rares (kosek): Etat des lieux**

**Prof. Jean-Blaise Wasserfallen**

Président kosek

15 mai 2018

## Structure de la présentation

- 1) Rappel historique
- 2) Vue d'ensemble des structures
- 3) Plateformes
- 4) Les réseaux et centres de référence
- 5) Organisation du projet
- 6) Prochaines étapes et défis

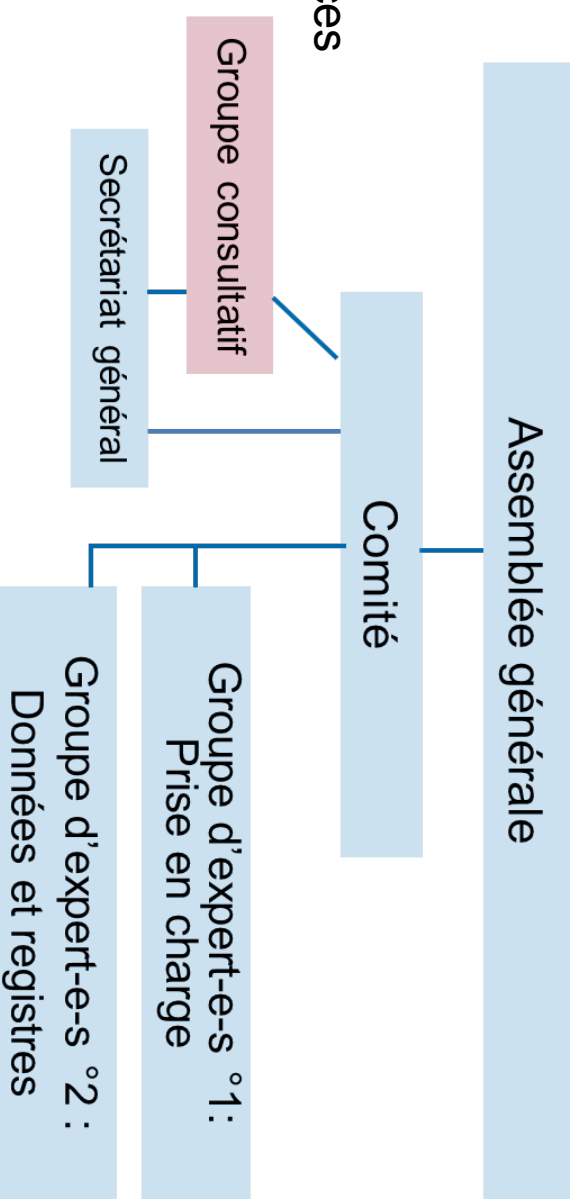


## 1) Rappel historique

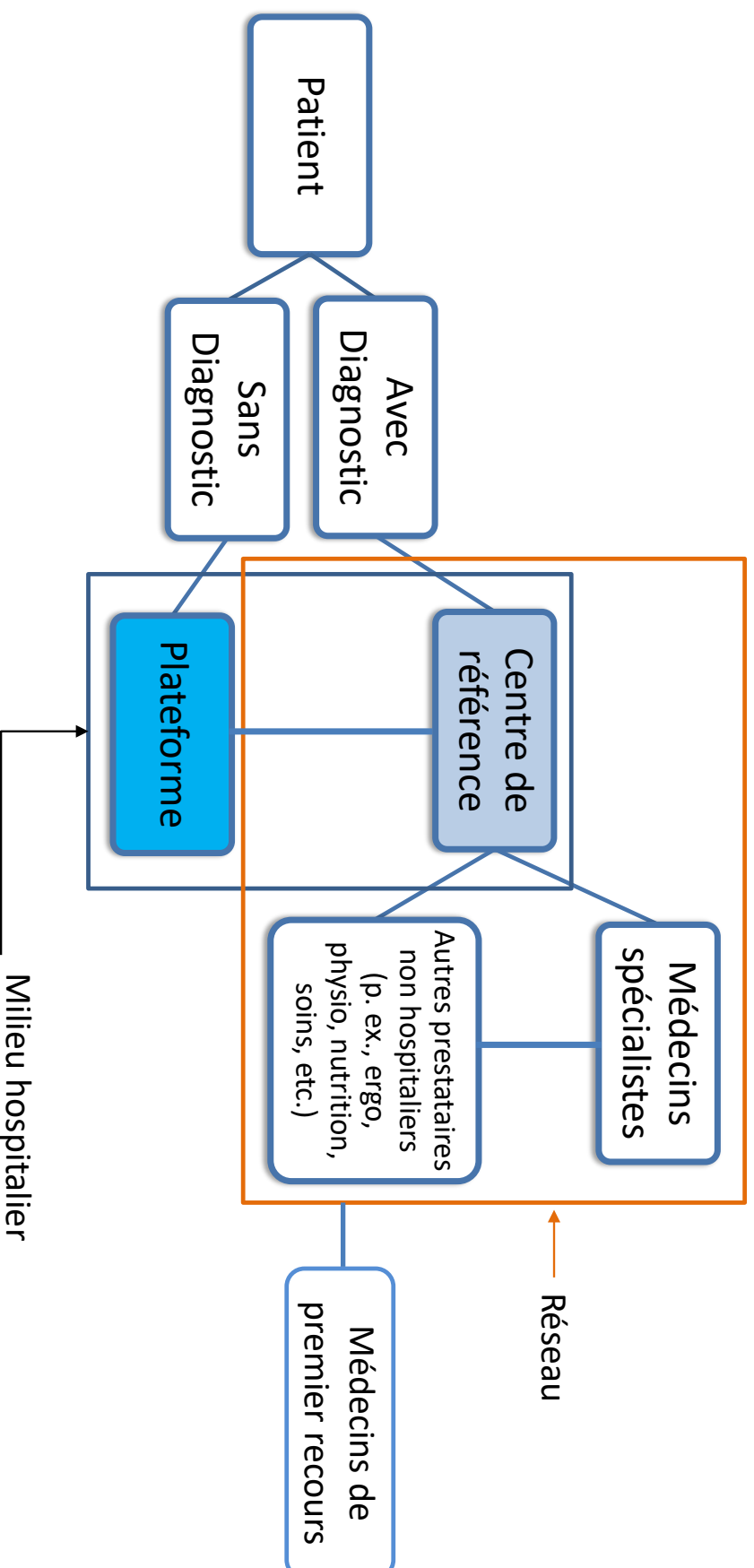
- Fondation le 22 mai 2017

Membres:

- ProParis
- Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
- Académie suisse des sciences médicales
- Médecine Universitaire Suisse
- Alliance des Hôpitaux pédiatriques Suisses
- Un groupe d'hôpitaux et de cliniques non universitaires

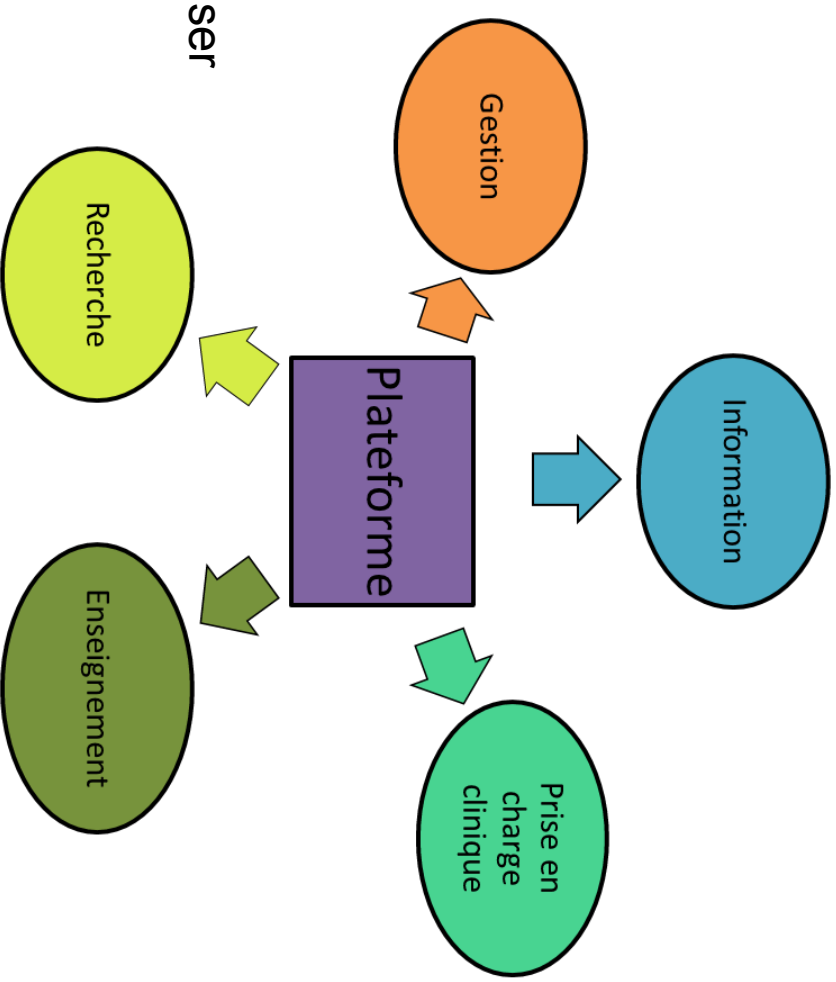


## 2) Vue d'ensemble des structures



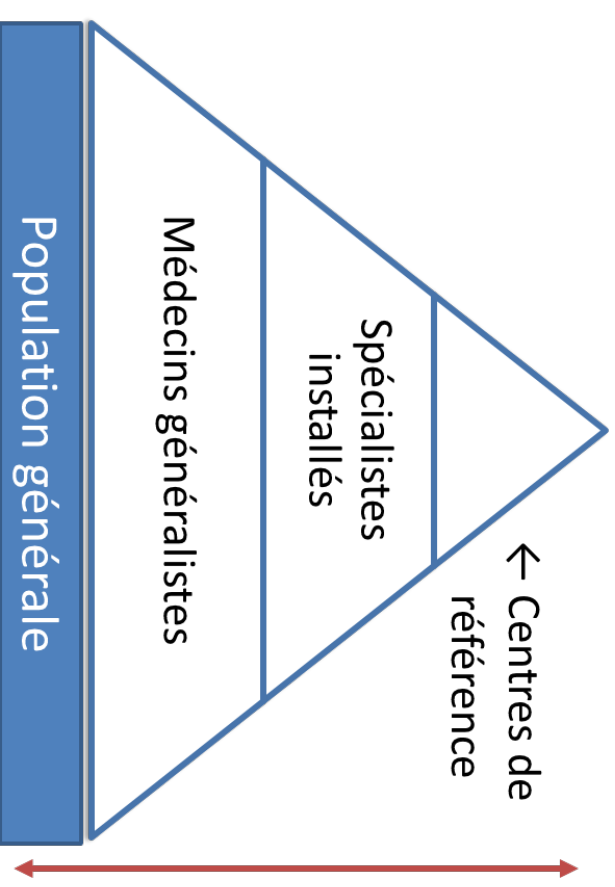
### 3) Plateforme: définition et rôles

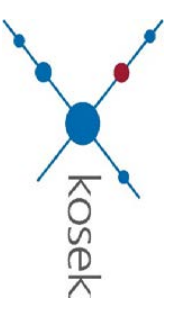
- Double utilité :
  - ❖ Pour les maladies rares en général
  - ❖ Pour les patient/es sans diagnostic
- 5 rôles principaux
- Hôpitaux universitaires ou hôpitaux cantonaux
- Reconnaissance selon des critères à opérationnaliser (Critères ERN, Orphanet)



## 4) Les réseaux et centres de référence: définition et rôles

- Réseaux de prestataires de soins prenant en charge le traitement de maladies / groupes de maladies spécifiques  
selon le **Chronic Care Model**  
(partage de responsabilités entre médecins de premier recours, spécialistes installés et centres de référence)
- Centres de référence: Rôles similaires à ceux des plateformes
- Mais pour une maladie / un groupe de maladie(s)
- Selon la classification ERN
- Reconnaissance selon des critères à opérationnaliser





## 5) Organisation du projet

### Direction du projet

#### Projets de mise en place des structures de soins

<b>I : Plateformes (centres interdisciplinaires)</b> Toutes les MR <b>Coordination:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>– Coordination des offres et initiatives des prestataires</li><li>– Opérationnalisation des critères</li><li>– Reconnaissance</li></ul>	<b>II : Réseaux et centres de référence</b> Par groupement de MR <b>a) Phase pilote:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>– Mise en place des réseaux / partage des tâches</li><li>– Opérat. des critères</li><li>– Reconnaissance</li></ul> <b>b) Processus général de reconnaissance</b>	<b>III : Prestations d'information</b> Toutes les MR <b>Coordination:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>– Centrale d'aide tél.</li><li>– Sites (web)</li><li>– d'information des divers acteurs</li><li>– Documentation des reconnaissances</li><li>– Avec Orphanet</li></ul>	<b>IV : Données &amp; registres</b> <ul style="list-style-type: none"><li>– Introduction codes orpha</li><li>– Orphanet/ Base de données pour centrales d'aide téléphonique</li><li>– Implémentation RSMR</li><li>– Processus de reconnaissance pour registres spécifiques à un groupement de MR</li></ul>
---	---	---	--

MR: maladies rares

*Lien avec l'international (ERNs)*

## 6) Prochaines étapes et défis

- Plateformes et centres de références
  - Opérationnalisation des critères de reconnaissance
  - Elaboration de la procédure de reconnaissance
  - Mise en œuvre de la procédure de suivi
- Définition du rôle d'Orphanet
- Coordination des prestations d'informations
- Soutien au Registre suisse des maladies rares
- ◇ Manque de bases légales pour une reconnaissance officielle
- ◇ Absence de financement de projets de santé publique par les autorités
- ◇ Participation aux ERNs impossible (CH / UE)
- ◇ Lacunes dans le financement de prestations de soins







# Merci pour votre attention!



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

 031 306 93 87

 [info@kosekschweiz.ch](mailto:info@kosekschweiz.ch)

 [www.koseksuisse.ch](http://www.koseksuisse.ch)

