

# **Des options pour la participation des patients aux centres de référence: la perspective d'un service national de coordination**

Atelier «Participation des patients» de ProRaris  
20 mai 2017 à Berne

Dr. Hermann Amstad  
Secrétaire général ASSM

## Message clé

La participation des patientes et des patients

- est fondamentalement **importante** dans **tous** les secteurs de la médecine et du système de santé et
- elle est reconnue comme étant **nécessaire**.

---

## Patientenrechte und Patientenpartizipation in der Schweiz

Bericht in Erfüllung der Postulate 12.3100 Kessler, 12.3124 Gilli und  
12.3207 Steiert

---



## **Message clé**

La participation des patientes et des patients est fondamentalement importante dans tous les secteurs de la médecine et du système de santé et elle est reconnue comme étant nécessaire.

### **Pourtant (problème n° 1):**

Sa concrétisation reste pour l'instant difficile.

# «Pour les patients, c'est la jungle»



AA

Ligue  
contre le  
rhumatisme

Aide  
contre le  
Sida

OSP

ProRaris

Ligue  
contre le  
cancer

Ligue  
pulmonaire

FRC

Pro Mente  
Sana

DVSP

aha!

ho/noho

SAPI

Info  
Entraide  
Suisse

## *Problème n° 2*

### **Nous ne parlons pas de la même chose.**

ProRaris met les réseaux de prise en charge sur le même pied que les centres de référence.

*Pourtant:*

**Centre de référence** = centre d'excellence (en principe: universitaire)

**Réseau de prise en charge** = Union d'organismes, d'institutions et/ou de spécialistes individuels permettant aux patient(e)s l'accès au diagnostic et au traitement de qualité.

**Réseau européen de référence** = Union des centres de référence nationaux

→ Le terme de «référence» suppose l'existence d'une reconnaissance.

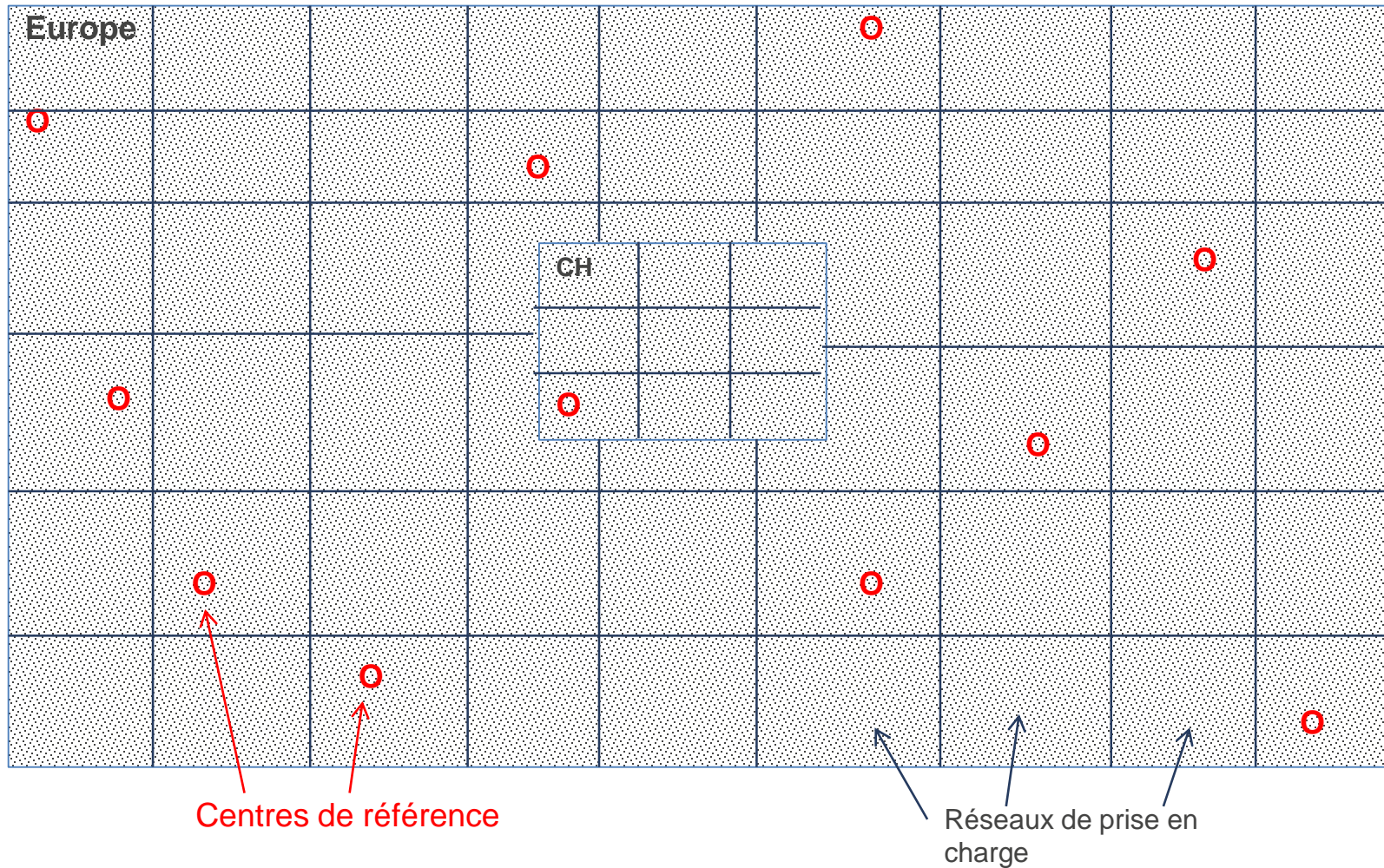


*Problème n° 3:*

**La Suisse est un petit pays.**

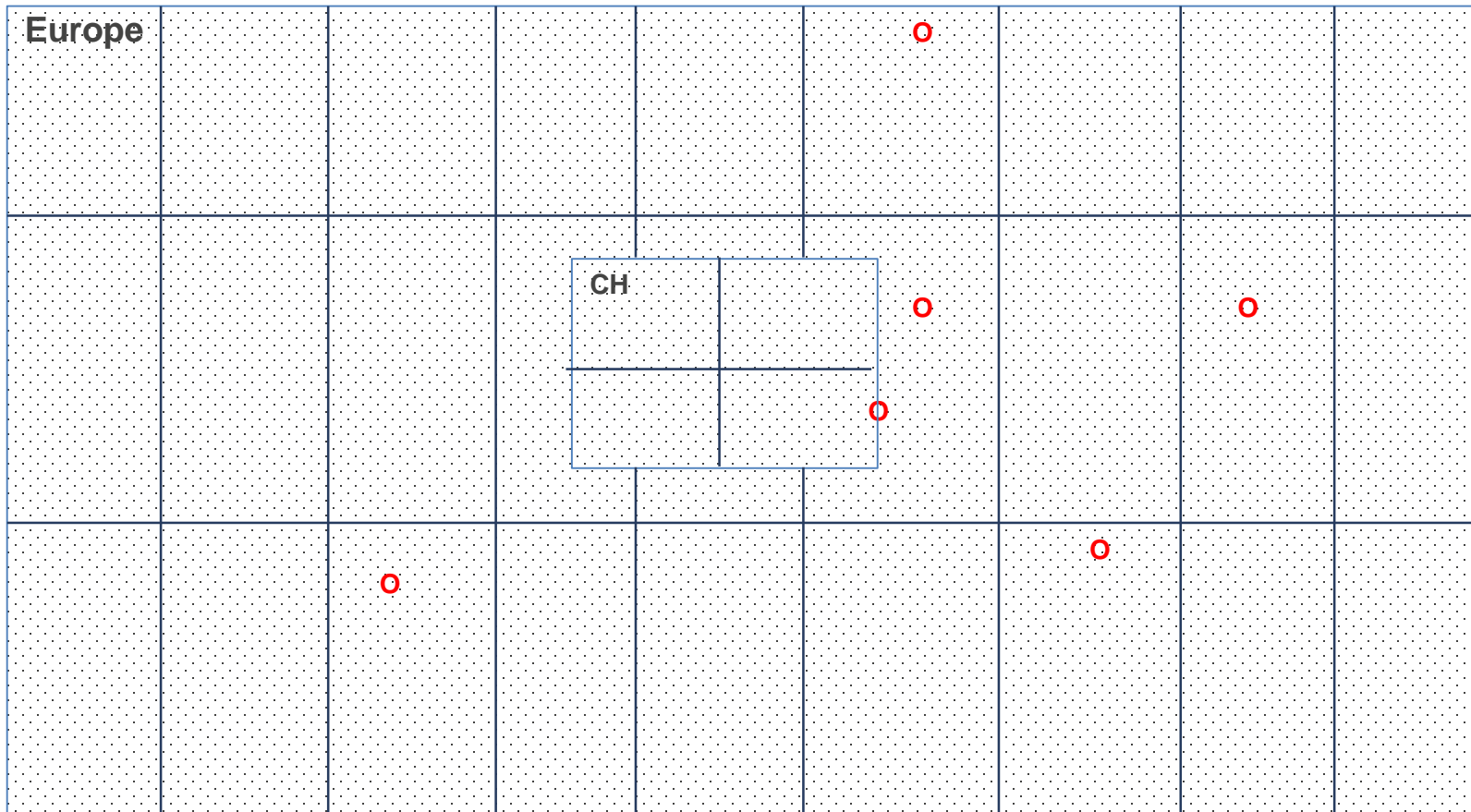
Un réseau de prise en charge (et c'est encore plus vrai pour les centres de référence) a de façon générale besoin d'un **nombre suffisant de patientes et de patients**, condition incontournable pour rassembler **l'expertise** requise.

## Prévalence maladie rare A 1:2'001





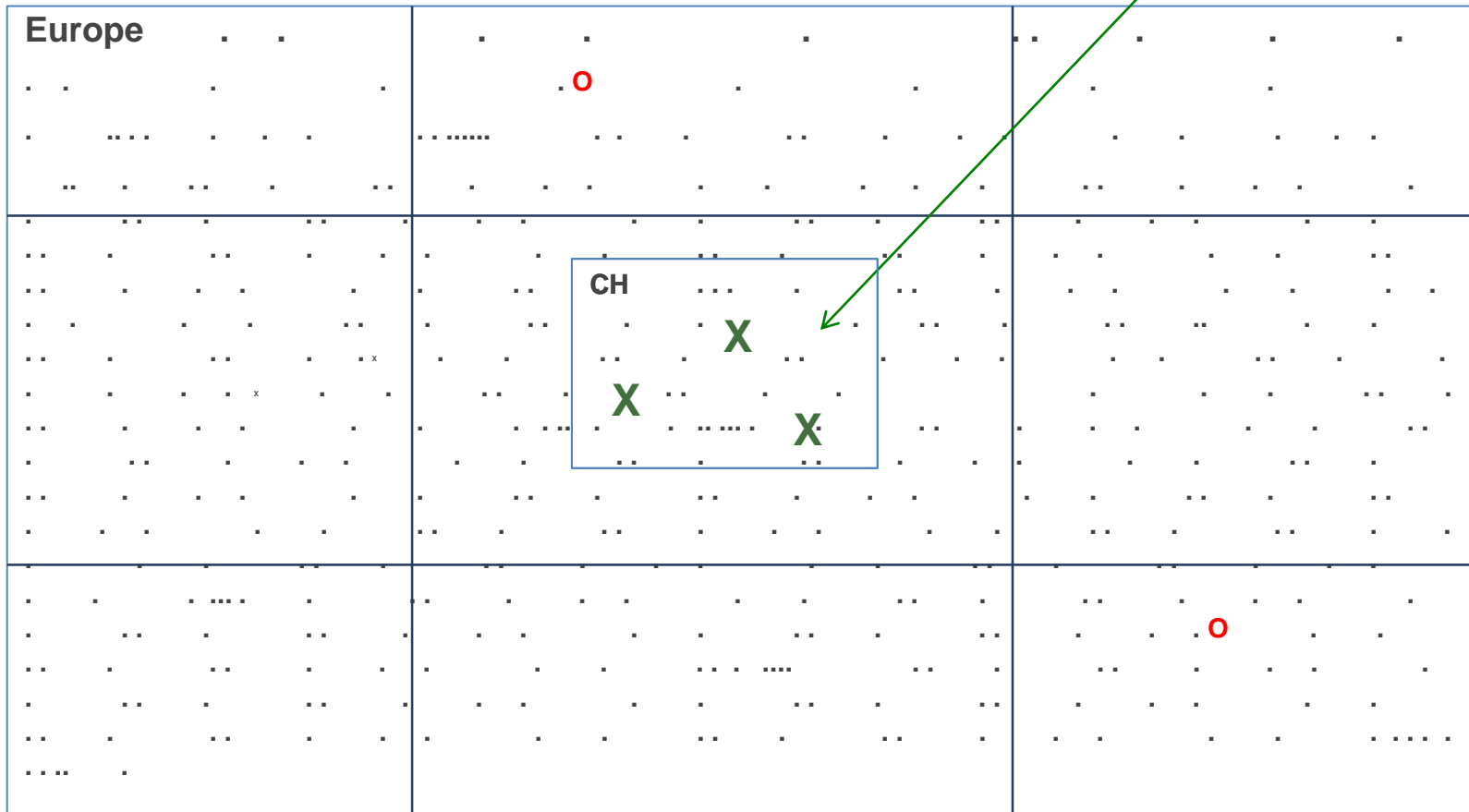
## Prévalence maladie rare B 1:10'000



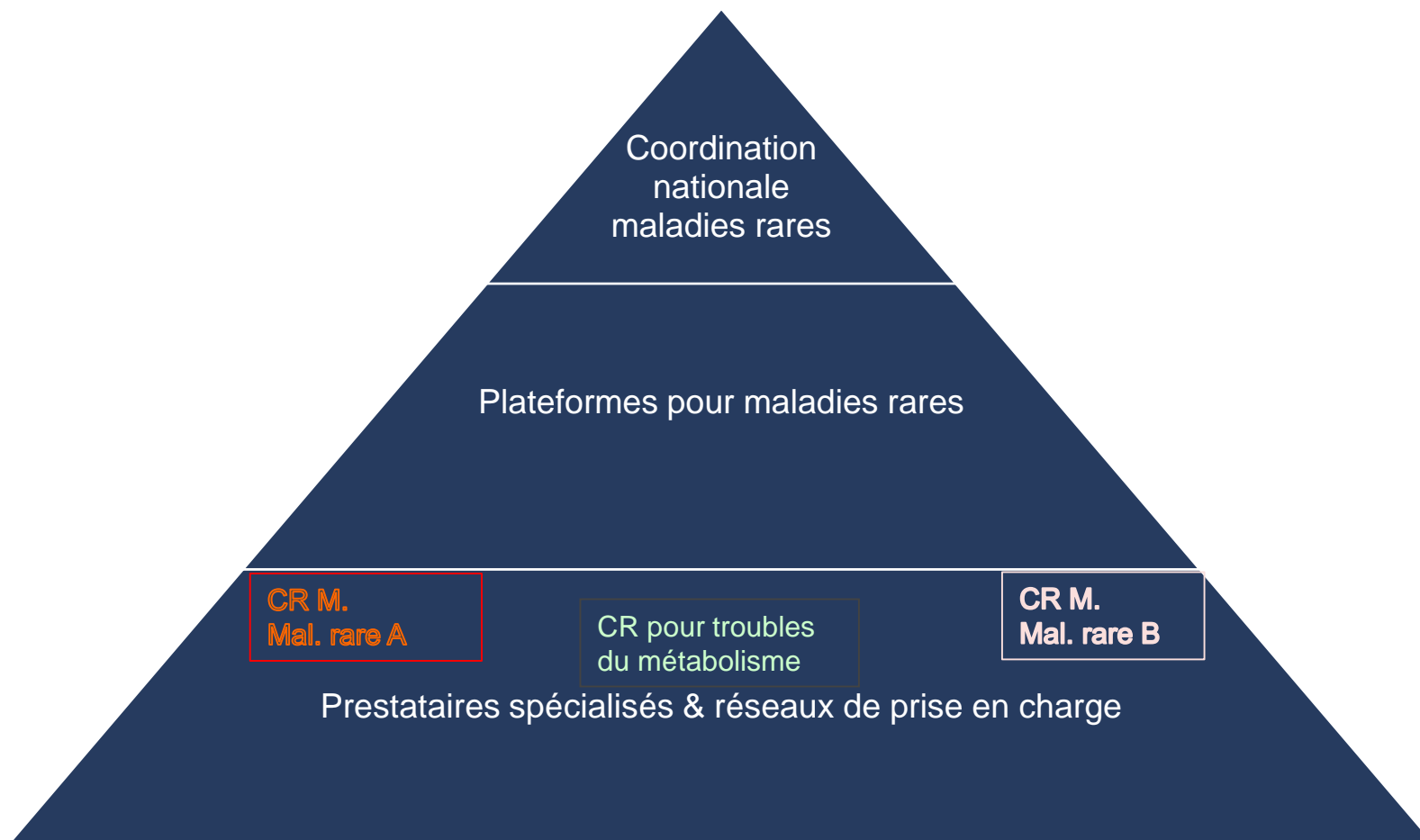


## Prévalence maladie rare C 1:20'000

Plateformes



## Rapport ASSM 2016: «Structures de référence»



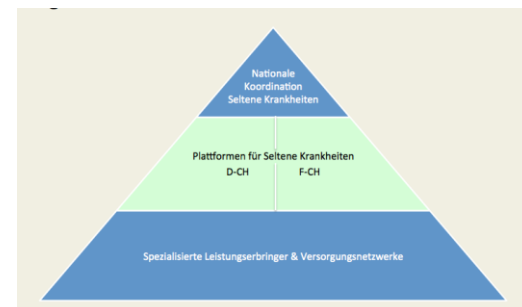
## Plateformes (plusieurs maladies)

### *Tâches:*

- Centres de contact pour l'examen de
  - patients chez qui on suspecte une maladie rare;
  - patients atteints de maladies rares «négligées»;
  - patients atteints de maladies rares complexes.
- Care Management / coordination du traitement
- Description de procédures de prise en charge pour plusieurs maladies et services de conseil en concertation avec d'autres plateformes, réseaux et organisations de patients.

### *Structure organisationnelle:*

Env. 5 à 6 plateformes – le cas idéal serait 1 plateforme par hôpital respectivement site universitaire plus 1 plateforme au Tessin.



## Prestataires de soins et réseaux (pour maladies spécifiques)

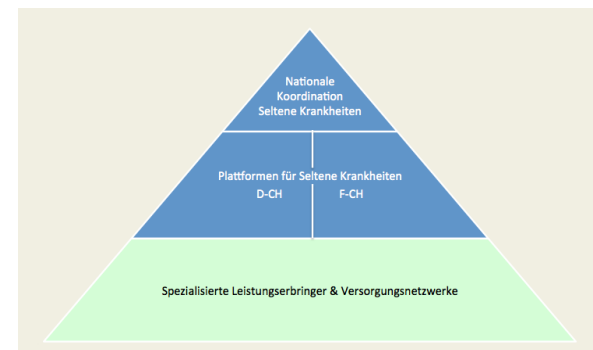
### *Tâches:*

- Prise en charge qualifiée, au plus près du patient
- Recherche, formation de base et continue dans le cadre universitaire
- Élaboration de parcours thérapeutiques spécifiques à la maladie et de lignes directrices en concertation avec les plateformes.
- Participation aux registres (internationaux) spécifiques à la maladie

### *Structure organisationnelle:*

Auto-organisation (soutenue par les plateformes)

Les réseaux sont en principe organisés autour de maladies spécifiques. Ils englobent les prestataires de soins du niveau secondaire et tertiaire.



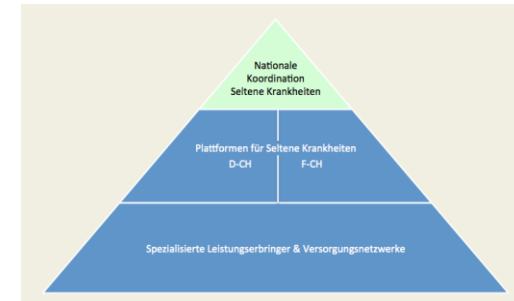
## Coordination nationale

### *Tâches:*

- Harmonisation des tâches au niveau national et international
- Coordination des plateformes
- Analyse de la situation et détection du besoin en matière de recherche & développement
- Communication avec les organes administratifs (Confédération, CDS)
- Coordination des registres principaux
- Reconnaissance des centres de référence

### *Structure organisationnelle:*

Associative (porteurs: Médecine universitaire Suisse, ASSM, ProRaris, AllKids, hôpitaux avec compétence recherche, CDS et autres)





Étude ProRaris:

## Disponibilité de réseaux de prise en charge?

	Oui	Non	Pas de rép./ Rép. Insuffisante
Org. de patients (N=46)	12 (26%)	7	27
Patients individuels (N=81)	6 (7.5%)	23	52

Étude ProRaris:

## Disponibilité de réseaux de prise en charge?

	Oui	Non	Pas de rép./ Rép. Insuffisante
Org. de patients (N=46)	12 (26%)	7	27
Patients individuels (N=81)	6 (7.5%)	23	52

→ La présence d'une organisation de patients triple la probabilité de disponibilité d'un réseau de prise en charge comparé aux maladies sans OP.

Étude ProRaris:

## Participation de patients aux réseaux de prise en charge (N=12)

	Oui	Non	Pas de rép./ Rép. insuffisante
Formation de base, continue et professionnelle	8	2	2
Lignes directrices	10	1	1
Transition	3	7	2
Soutien psychosocial	6	4	2
Recherche: Information	10	1	1
Recherche: Consultation	8	2	2
Registre	7	3	2

Étude ProRaris:

## Participation de patients aux réseaux de prise en charge (N=12)

	Oui	Non	Pas de rép./ Rép. Insuffisante
Formation de base, continue, profess.	8	2	2
Lignes directrices	10	1	1
Transition	3	7	2
Soutien psychosocial	6	4	2
Recherche: Information	10	1	1
Recherche: Consultation	8	2	2
Registre	7	3	2

→ À l'exception de la rubrique «Transition» (25%), la participation des patients est assurée dans 50% ou plus des cas.

## **Les consignes européennes prévoient une participation des patients dans les domaines suivants:**

- processus de désignation
- planification
- structures de processus décisionnel
- soutien aux patient(e)s concerné(e)s
- collecte d'informations
- formation de base et continue
- supervision et évaluation
- registre de patients
- recherche

## Participation des patients: Comparaison étude et Eurordis

	Étude	Eurordis
Formation de base, continue, professionnelle	+	+
Lignes directrices	+	-
Transition	+	-
Soutien psychosocial	+	+
Recherche: Information	+	+
Recherche: Consultation	+	+
Registre	+	+
Processus de désignation	-	+
Conception	-	+
Structures de processus décisionnel	-	+
Supervision et évaluation	-	+

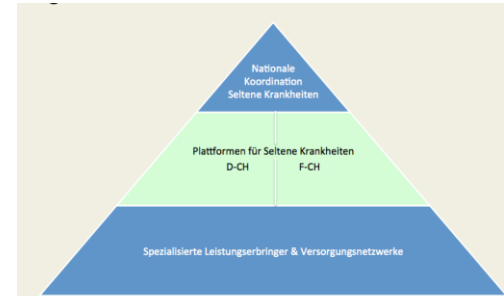
## Structures de référence CH: participation des patients (1)

	Conditions	Reconnaissance par
Réseau de prise en charge pour une maladie (un groupe de maladies) rare/s spécifique/s	Demande par les participants au réseau <b>et l'organisation de patients concernée</b>	Coordination nationale pour maladies rares
Centre de référence pour une maladie spécifique	Répondre aux critères selon annexe I <i>et</i> demande par le prestataire de service, soutien <b>par l'organisation de patients concernée</b>	Coordination nationale pour maladies rares
Plateformes pour maladies rares	Répondre aux critères selon annexe II	Coordination nationale pour maladies rares



Structures de référence CH: Participation des patients (2)

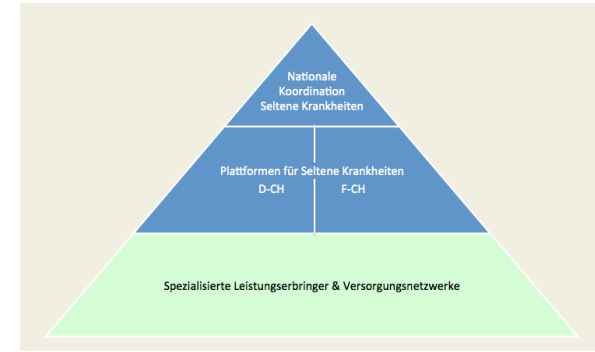
## Plateformes (plusieurs maladies)



→ Un contact structuré avec les organisations de patients pour maladies rares.

Structures de référence CH: Participation des patients (3)

## **Prestataires de soins et réseaux (pour maladie spécifique)**



→ Coopération avec des organisations pour l'entraide

Structures de référence CH: Participation des patients (4)

## Coordination nationale



- Inclusion du point de vue des patients au niveau supérieur
- Sièges à l'organe porteur

## Les enjeux

**La participation des patients nécessite la présence d'une organisation de patients.**

Les différentes façons d'impliquer les patients nécessite des expertises variées.

Le dédommagement financier des représentants de patients n'est pas (encore) réglé.

## Formes de participations des patients

	<b>Participation des patients</b>
Prestataire de soins individuel (médecin spécialisé, hôpital)	Organisation de patients pour maladie spécifique
Réseau de prise en charge	Organisation de patients pour maladie spécifique
Centre de référence	Organisation de patients pour maladie spécifique
Plateforme	Association faîtière
Coordination nationale	Association faîtière

## **Pas de réseau de prise en charge ni de centre de référence sans organisation de patients?**

- Un réseau de prise en charge (et c'est encore plus vrai pour les centres de référence) a de façon générale besoin d'un nombre suffisant de patientes et de patients, condition incontournable pour rassembler l'expertise requise.
- L'existence d'une organisation de patients indique un nombre de personnes concernées suffisamment grand.
- Une tâche pour ProRaris?

## Les enjeux

La participation des patients nécessite la présence d'une organisation de patients.

**Les différentes façons d'impliquer les patients nécessite des expertises variées.**

Le dédommagement financier des représentants de patients n'est pas (encore) réglé.



## Participation des patients: expertise requise

	Expertise requise
Formation de base, continue, professionnelle	<b>haute</b>
Lignes directrices	moyenne
Transition	moyenne
Soutien psychosocial	faible
Recherche: Information	faible
Recherche: Consultation	moyenne
Registre	<b>haute</b>
Processus de désignation	<b>haute</b>
Conception	<b>haute</b>
Structures de processus décisionnel	moyenne
Supervision et évaluation	<b>haute</b>

## Les enjeux

La participation des patients nécessite la présence d'une organisation de patients.

Les différentes façons d'impliquer les patients nécessite des expertises variées.

**Le dédommagement financier des représentants de patients n'est pas (encore) réglé.**

## «Window of Opportunity»

Tous les acteurs signalent leur volonté de coopérer :

**Saisissons cette opportunité!**

**Je vous remercie pour votre attention!**  
h.amstad@samw.ch