



# **Coordination Nationale des Maladies Rares KOSEK: où en sommes-nous?**

**Jean-Blaise Wasserfallen**

Président kosek

6 mars 2021

## 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 après 2021
- 6) Conclusion



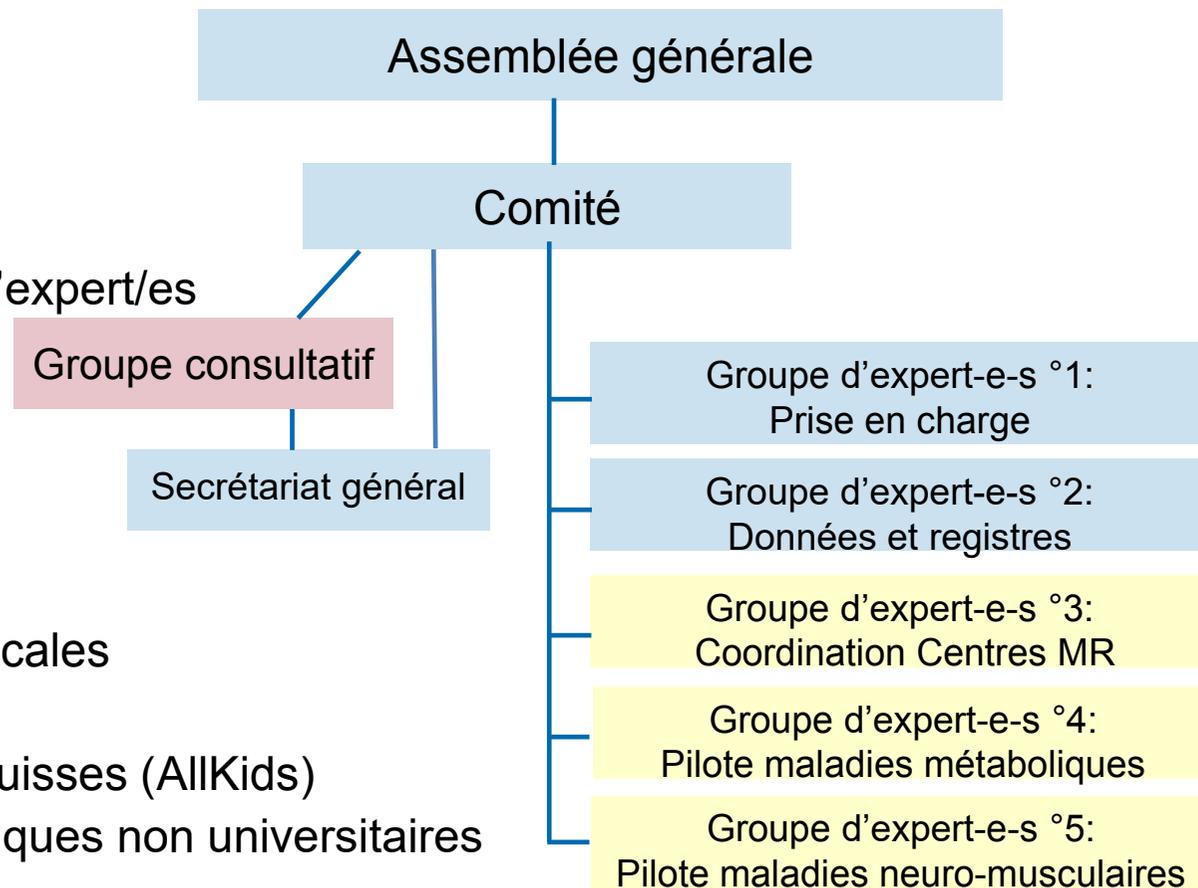
fr.freepik.com

# 1) Rappel historique

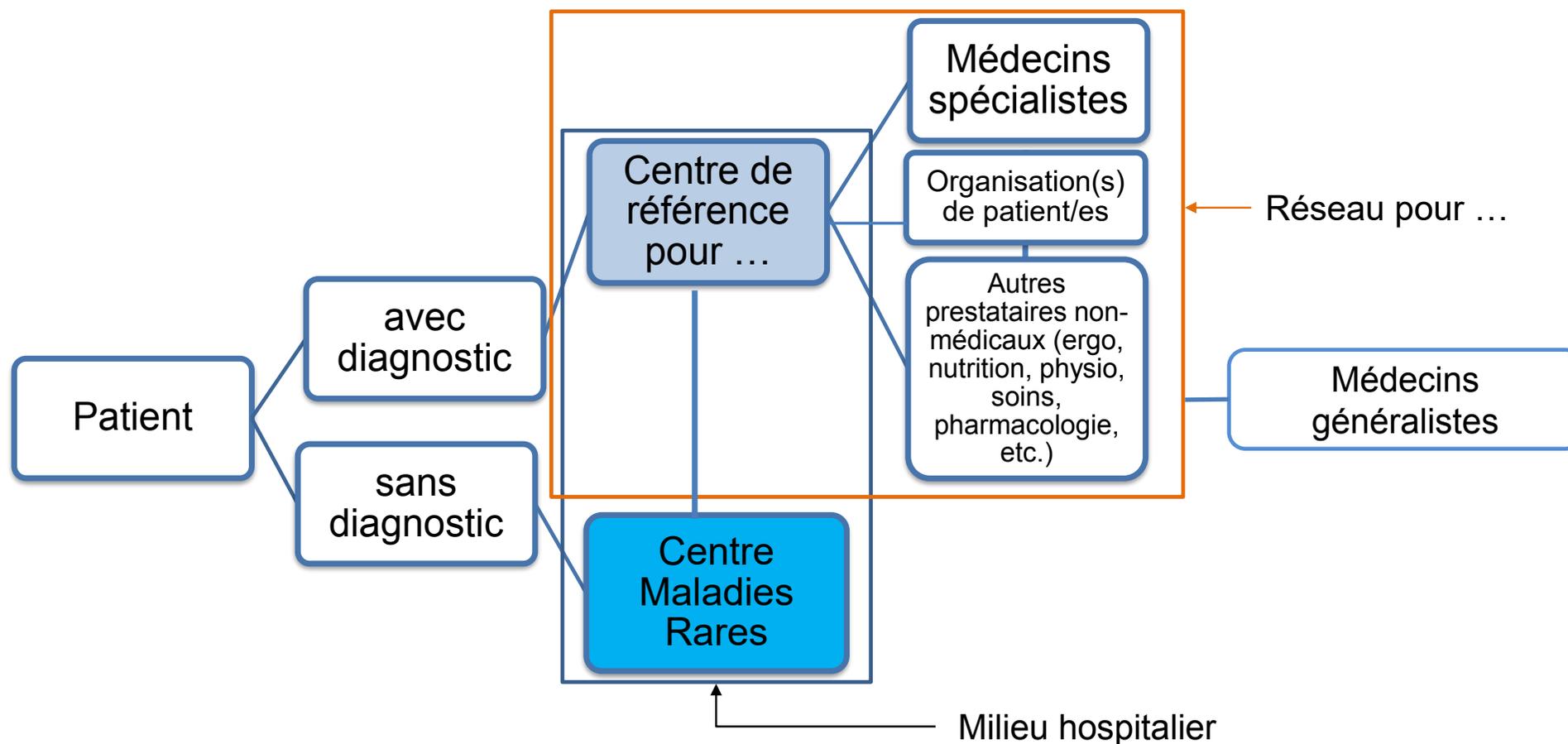
- Fondation le 22 mai 2017
- 4 séances en 2017
- 4 séances en 2018
- 4 séances en 2019
- Nombreuses séances des groupes d'expert/es

## Membres:

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

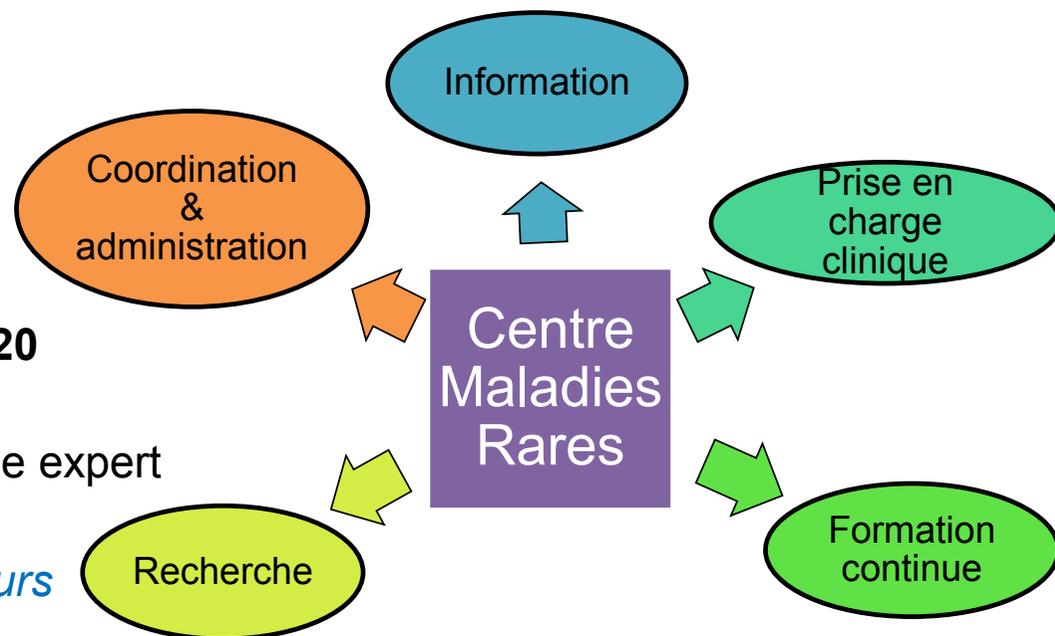


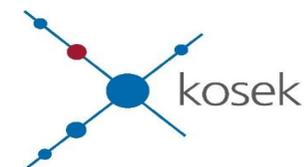
## 2) Vue d'ensemble des structures



### 3) Les Centres Maladies Rares: définition et rôles

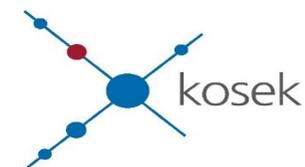
- **Double utilité :**
  - ❖ Pour les maladies rares en général
  - ❖ Pour les patient/es sans diagnostic
- **5 rôles principaux**
- **6 Centres Maladies Rares reconnus en juin 2020**
  - 2<sup>e</sup> appel: Dossiers attendus analysés par le groupe expert
  - Décisions prises par la kosek le 24 février 2021
  - *Validation par les 6 partenaires de la kosek en cours*
  - *Validation définitive et communication juin 2021*
- Couverture des 3 régions linguistiques
- Densité suffisante pour la population suisse





## 4) Les Centres de référence et leur réseau (1/2)

- Rôles similaires à ceux des Centres Maladies Rares  
mais pour une maladie / un groupe de maladie(s), si possible selon la classification ERN
- Questionnaires de candidature pour Centre et Réseau  
testés auprès des pilotes **Maladies Métaboliques et Maladies Neuromusculaires**  
validés par la kosek
- Dossiers Maladies Métaboliques et dossiers Maladies Neuromusculaires attendus reçus
- *Questionnaires Réseaux attendus* *fin mars 2021*
- *Analyse par groupe expert en cours* *fin août 2021*
- *Décisions par la kosek* *1<sup>er</sup> septembre 2021*
- *Validation par les 6 partenaires de la kosek*
- *Validation définitive et communication* *décembre 2021*



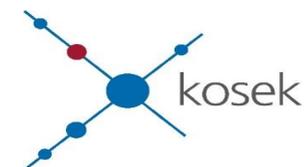
## 4) Les Centres de référence et leur réseau (2/2)

**2022**

Après adaptation des 2 questionnaires, en fonction des expériences faites avec les pilotes, lancement d'une procédure de consultation auprès des sociétés de spécialistes pour évaluer l'état de préparation des différents domaines pour une procédure de candidature

*Domaines possibles (à titre purement informatif)*

- *Maladies Endocriniennes*
- *Maladies Rhumatologiques*
- *Maladies Ophtalmologiques*
- *Maladies Pulmonaires*
- *Maladies Osseuses*
- *Maladies du Sommeil*



## 5) La kosek après 2021 (1/3)

Réflexion avancée en cours

Doit assurer au minimum

1. La gestion des candidatures et des rapports annuels des Centres Maladies Rares et Centres de Référence
2. La mise à disposition d'informations via Orphanet
3. L'exploitation du Registre Suisse des Maladies Rares

### Problème principal

- Le financement de 2 de ces 3 structures est assuré jusqu'à fin 2021 seulement
- Et personne ne semble vouloir assumer la suite...

## 5) La kosek après 2021 (2/3)

Rapport du Conseil fédéral du 17 février 2021

### **Bases légales et cadre financier visant à garantir la fourniture des soins dans le domaine des maladies rares**

*donnant suite aux postulats 18.3040 Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national du 23 février 2018, 15.4181 Amherd Viola du 17 décembre 2015 et 10.4055 Humbel Ruth du 16 décembre 2010*

Conclusion (dernière phrase, p. 49)

- *« Il est nécessaire, sur la base du présent rapport, de concevoir un cadre légal et financier permettant une prise en charge optimale à long terme des personnes souffrant de maladies rares. »*

## 5) La kosek après 2021 (3/3)

### Besoins de financement de la kosek

#### 1. Structure de gestion des candidatures et rapports annuels

- Volume de travail va augmenter
- Professionnalisation nécessaire du Groupe expert « Prise en charge »

Financement actuel: membres de la kosek

*« L'impossibilité de maintenir un service de désignation et d'évaluation à long terme mettrait un terme à la mise en œuvre d'une pierre angulaire du CNMR et interromprait le processus en cours, la mise en place et la réévaluation régulière d'un système de prise en charge structuré. » (p.17)*

#### 2. Orphanet

- Renfort en place transitoirement pour mettre les informations à disposition

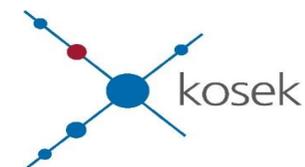
Financement actuel: HUG et Unimed

*« Il n'existe pas de base légale à l'échelle fédérale pour le financement d'Orphanet Suisse. D'après l'évaluation de la CDS, un tel financement sort du cadre du mandat des cantons en matière de soins de santé. » (p.36)*

#### 3. Registre Suisse des Maladies Rares

- Septembre 2020: Financement par l'OFSP via la LEMO et OEMO (2020-2024)

CHF 250'000/an avec *matching funds* des hôpitaux

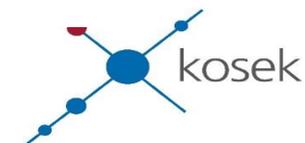


## 6) Conclusion

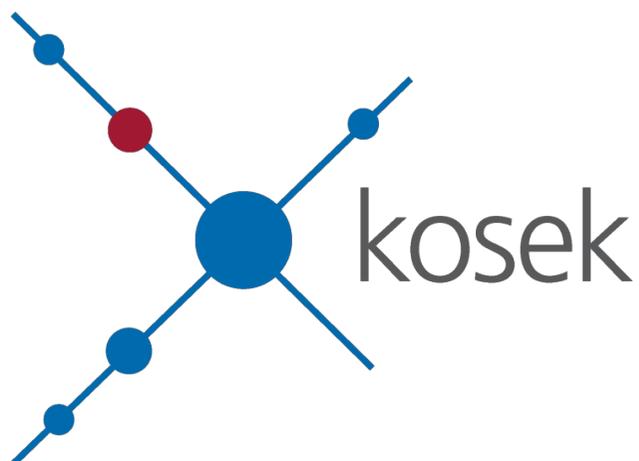
En dépit des difficultés rencontrées, et de leur persistance année après année ...

- Mandat extrêmement intéressant parce qu'il comble une lacune dans le système de santé
- Kosek = commission multipartite très engagée et active
- Travail d'évaluation 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, et Orphanet, et seulement transitoirement pour le Registre
- Virage politique indispensable pour prendre le relai et faire avancer la démarche (*base légale et financement*)

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

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