



DIE SPITÄLER DER SCHWEIZ
LES HÔPITAUX DE SUISSE
GLI OSPEDALI SVIZZERI

ASSM
Hermann Amstadt
Maison des Académies
Laupenstrasse 7
3001 Berne

Lieu, date
Interlocuteur

Berne, le 29 septembre 2015
Martin Bienlein

Numéro direct
E-mail

031 335 11 13
martin.bienlein@hplus.ch

Prise de position de H+: Désignation des centres de référence pour les maladies rares

Monsieur Amstadt,
Mesdames, Messieurs,

Nous vous remercions pour l'élaboration du rapport relatif à l'objet susmentionné, pour avoir permis l'implication et la prise en compte des cercles concernés et des groupes d'intérêts ainsi que pour nous avoir donné la possibilité de prendre position. Notre réponse repose sur une enquête qui a rencontré un vaste écho auprès de nos membres.

- En préambule, nous souhaitons rappeler le principe suivant: une maladie rare n'est pas forcément une maladie grave.
- Les hôpitaux et les cliniques sont d'accord pour juger que l'organisation des maladies rares relève de leur compétence et qu'ils entendent la conserver. Ils se prononcent en majorité en faveur de la création de structures de référence pour le traitement des maladies rares.
- La conception doit être revue d'urgence, afin que les hôpitaux et les cliniques puissent y adhérer.
- Il convient en particulier de définir plus clairement les limites d'un gentleman's agreement.
- Nos membres ont l'impression que le traitement des maladies rares est déjà très centralisé. Il serait donc important de savoir exactement où surviennent encore des problèmes et si ces derniers dépendent en priorité des structures ou s'ils ont d'autres causes, auxquelles des structures de référence améliorées ne permettraient pas de remédier.

Mettre le patient au centre au lieu de bureaucratiser

Notre but ultime est d'améliorer les prestations aux patients. Chaque mesure doit être évaluée à cette aune, même lorsqu'il s'agit d'un domaine médical particulièrement complexe. Mais nous nous opposons à une formalisation et à une bureaucratisation qui mobilisent inutilement des ressources médicales.

Il convient de prêter une attention particulière aux patients de Suisse italienne.

Une conception en réseau claire plutôt que des centres de référence

Lors de la discussion du 18 juin 2015, il a été question de savoir qui peut jouer le rôle de centre de référence: un hôpital entier, un service, une équipe, voire un seul spécialiste. Nous estimons qu'il convient de faire la part entre la stabilité nécessaire pour les patients qu'amène une institution et les connaissances spécialisées dont disposent les spécialistes au sein d'une équipe, voire à titre individuel. Nous avons espéré que des réponses seraient apportées. Tel n'est pas le cas. Ce serait pourtant capital pour la désignation des centres et la clarification des rôles.

Selon nous, les structures de référence doivent être conçues comme des réseaux et avoir au moins un site en Suisse alémanique et un site en Suisse romande. Comme devraient le réclamer les représentants des patients. Des solutions doivent être explicitement trouvées pour les patients du Tessin. Une solution en réseau renforce l'auto-organisation des fournisseurs de prestations. La participation au réseau oblige à collaborer et à traiter les patients là où il le faut au sein du réseau (voir ci-dessous).

La conception en réseau doit empêcher les distinctions fictives entre centres de référence et centres de compétences. Un tel distinguo est de nature à entraîner des conflits et des charges administratives.

L'auto-organisation des réseaux doit assurer la continuité, dépasser le niveau des individus et des services et répartir clairement les rôles entre eux, y compris celui de la direction du réseau. Les hôpitaux et les facultés doivent s'y engager – et pouvoir s'y engager – dans la perspective d'un soutien stratégique mutuel à long terme.

Par ailleurs, la conception actuelle fait fi des idées sur la collaboration des réseaux avec d'autres fournisseurs de prestations, alors que l'on peut estimer qu'après le diagnostic, nombre de patients ne seront pas traités forcément en stationnaire ou en ambulatoire hospitalier.

Processus simple, pas de seconde MHS

La conception en réseau est de nature à simplifier le processus de désignation. Et cela d'autant plus que les hôpitaux ont fait de mauvaises expériences avec le modèle de la CIMHS. De plus, en l'absence de possibilités de sanctions, même une procédure de choix parfaite ne permet pas de garantir que les centres de référence seront les seuls à fournir une prestation définie.

Compte tenu du nombre restreint de fournisseurs de prestations, la division du processus en deux parties semble être une mesure bureaucratique qui ne fait que mobiliser inutilement des ressources. Si les fournisseurs de prestations ne parviennent pas à s'entendre sur des réseaux, un tel mécanisme pourra toujours être envisagé. Mais partir d'emblée du principe que les fournisseurs de prestations ne seront pas capables de créer de leur propre chef des réseaux, ne constitue pas une bonne prémisse pour l'ensemble du projet.

Le fait qu'il doive s'agir d'un «gentleman's agreement» plaide également en faveur d'une simplification. Selon H+, l'intégration de tous les fournisseurs de prestations concernés et l'auto-organisation de chaque réseau sont importantes. H+ estime qu'un petit nombre de prestataires sont actifs dans le domaine des maladies rares et que ceux-ci peuvent et doivent coordonner eux-mêmes leurs coopérations.

Un processus doit être aussi lancé lorsque de nouveaux fournisseurs de prestations souhaitent se rallier au réseau. C'est le cas avant tout lorsque de nouveaux diagnostics et thérapies sont développés hors du réseau et sont reconnus.

Mieux définir les maladies

La définition des maladies rares n'est pas claire. Une prévalence de 5 cas pour 10'000 habitants est en tout cas trop grande car cela engloberait des affections touchant jusqu'à 4000 patients en Suisse.

Un critère de réussite sera de parvenir à définir les maladies rares avec une précision suffisante et à délimiter clairement l'étendue, respectivement le domaine de validité, de ce gentleman's agreement. Ce qui est aujourd'hui traité correctement dans des hôpitaux et cliniques non-universitaires risque, à l'avenir, d'être adressé souvent et inutilement à un réseau, surtout si l'on fait de la recherche une condition. **La définition trop large proposée actuellement n'est pas soutenue par nos membres.**

Certaines maladies rares ne sont pas spécifiques à un organe. On peut donc se demander comment elles seront classées.

Nous renonçons à ce stade à nommer toutes les maladies qui, du point de vue de nos membres, devraient être placées sous un tel régime et celles qui ne devraient pas être concernées. Sur demande, nous pouvons fournir de telles listes.

Des nombres minimaux de cas peuvent conduire à une concurrence malsaine pour attirer les patients sans que ces derniers n'en retirent le moindre avantage.

Recherche

Bien que H+ se prononce en faveur d'un concept en réseau, la recherche universitaire doit être assurée pour les maladies rares tout particulièrement.

La recherche, respectivement les publications, ne peuvent pas être un élément d'exclusion pour un réseau. Cela ne correspond ni aux impératifs du traitement, ni aux besoins des patients, ni à la réalité actuelle.

Des registres proches de la pratique

La valeur des registres médicaux repose sur un enregistrement de tous les cas et de toutes les données pertinentes. La qualité d'un registre dépend donc fortement des ressources qui lui sont consacrées. La recherche de solutions et d'options financièrement modestes s'impose, afin de préserver le maximum de ressources pour le traitement des patients plutôt que de les détourner vers la documentation.

Devoir d'assurer le traitement

H+ estime, contrairement au rapport, que les réseaux ont bel et bien un devoir, celui de garantir le traitement, chez eux ou auprès de tiers lorsque, par exception, un traitement n'est pas possible dans leur propre établissement, par exemple en cas de maladie hautement contagieuse.

Déclaration / Label

L'auto-organisation conduit à ce que les réseaux déclarent eux-mêmes qui dispose de quelles compétences. Cela intéresse aussi bien les médecins adressants que les patients. Une collaboration avec les organisations de patients est importante.

Financement

Les maladies rares doivent être complètement couvertes par les assurances sociales. Il est important qu'un traitement ne soit pas retardé parce que la garantie de prise en charge a été refusée ou reportée. En contrepartie, la participation d'un hôpital ou d'une clinique à un réseau devrait garantir le respect des critères EAE.

Les traitements à l'étranger – il s'agit vraisemblablement en priorité de diagnostics – doivent être pris en charge par les assurances, en priorité par l'assurance-maladie et l'assurance-accident.

Enfin, les services d'assistance doivent être compris dans les coûts couverts par les assurances sociales, en particulier les consultations auprès de fournisseurs de prestations extérieurs, de case managers ainsi que la tenue des registres.

Prendre en compte la dimension européenne

Pour H+, le plurilinguisme est un critère incontournable. Les représentants des patients demandent également qu'il en soit tenu compte. Sans ce critère, compte tenu du bassin de population, la désignation de plusieurs centres en Suisse serait discutable. La Suisse dispose d'une population moins importante (huit millions, tendance à la hausse) que chacune des trois régions frontalières que sont le Bade-Wurtemberg (dix millions), la Bavière (douze millions) et la Lombardie (dix millions). Quant aux trois départements français voisins, l'Alsace, la Franche-Comté et Rhône-Alpes, ils comptent ensemble plus d'habitants que la Suisse (neuf millions).

La dimension européenne doit être prise en compte pour les diagnostics, les thérapies, la recherche et les registres dans le domaine des maladies rares.

Diversité des fournisseurs de prestations

Nous sommes conscients que la majorité des traitements des maladies rares sont prodigués dans les hôpitaux universitaires et pédiatriques. Cependant, il existe des prestations qui sont fournies en dehors de ces structures, ou par des spécialistes qui exercent ailleurs leur activité. Il nous paraît donc important que cet état de fait soit aussi intégré dans chaque concept.

Nous vous remercions de l'accueil que vous réserverez à nos demandes, en particulier le changement fondamental de conception afin de privilégier les réseaux. Pour toute question, nous nous tenons volontiers à votre disposition.

Avec nos meilleures salutations,



Bernhard Wegmüller
Directeur