



Nationale Koordination Seltene Krankheiten
Coordination nationale des maladies rares
Coordinamento nazionale malattie rare

Communiqué de presse, 29.01.2025

Nouveaux réseaux de prise en charge et Centres de référence pour les personnes atteintes de maladies rares

En décembre 2024, la Coordination nationale des maladies rares (kosek) a reconnu vingt-cinq centres de traitement spécialisés en Suisse comme Centres de référence kosek. Des Centres de référence pour le traitement des maladies rénales rares, des maladies osseuses et du tissu conjonctif rares, des maladies immunologiques et inflammatoires du tissu conjonctif rares et des maladies rares du sommeil sont désormais disponibles dans toute la Suisse. Les Centres de référence, les centres de traitement associés et les organisations de patients sont réunis dans un réseau national spécifique et améliorent ensemble la prise en charge des patientes et patients pour ces groupes de maladies.

La visibilité de l'expertise améliore l'accès à la prise en charge

Dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares, ce ne sont pas seulement les différentes maladies qui sont rares, mais aussi les spécialistes ayant des connaissances approfondies sur ces maladies. Cela rend difficile l'accès à une prise en charge de qualité : les points de contact et les spécialistes des différentes maladies sont souvent peu connus, que ce soit des médecins de famille ou des personnes concernées elles-mêmes. La kosek s'est occupée de ce problème et a reconnu des Centres de référence dans le cadre d'une procédure d'assurance qualité.

Que font les Centres de référence ?

Les Centres de référence possèdent une grande expertise dans la prise en charge spécialisée des enfants et des adultes pour un groupe de maladies donné. Chacun de ces groupes comprend plusieurs centaines de maladies rares. Pour être reconnu comme Centre de référence, une organisation interne interdisciplinaire est nécessaire, soit la participation de différents spécialistes à la prise en charge de ces maladies généralement complexes. En outre, ces institutions doivent participer de manière significative à la recherche nationale et internationale, et proposer des formations continues spécialisées.

Les réseaux nationaux, facteur clé d'une prise en charge de qualité et de proximité dans toute la Suisse

Afin de prendre en charge les personnes concernées, si possible à proximité de leur domicile, ces Centres de référence collaborent au sein d'un réseau national avec d'autres Centres de référence, centres associés, hôpitaux et spécialistes ainsi qu'avec des organisations de personnes concernées.

Au sein du réseau, les fournisseurs de prestations offrent notamment des consultations communes, élaborent des directives pour une prise en charge de qualité, ou coordonnent des projets de recherche communs.

Avec les quatre réseaux nationaux nouvellement reconnus, la prise en charge spécialisée de ces maladies est garantie dans toutes les régions de Suisse. Le Dr Jean-Blaise Wasserfallen, président de la kosek, se réjouit de ces reconnaissances : « En raison du nombre généralement restreint de personnes concernées et de spécialistes de ces maladies, la kosek estime

qu'il n'est pas judicieux de multiplier l'offre de prise en charge. Les personnes concernées doivent plutôt avoir accès à un réseau de bonne qualité avec des Centres de référence spécialisés, indépendamment de leur lieu de résidence. Cet accès est la véritable valeur ajoutée de la reconnaissance de la kosek ».

Les patientes et patients comme membres à part entière du réseau

Pour Martin Knoblauch, membre du comité de ProRaris, l'alliance des organisations de personnes concernées par les maladies rares, l'implication de ces organisations est une condition prometteuse pour une bonne prise en charge : « Les personnes concernées ne sont pas seulement des patientes et patients, mais aussi des acteurs de leur propre histoire thérapeutique et de celle d'autres personnes concernées. Elles apportent une contribution importante à la prise en charge ».

La participation des personnes concernées à ces réseaux sera également le thème de la prochaine [journée des maladies rares en Suisse](#). Organisée par ProRaris, elle aura lieu le 1^{er} mars 2025 à Lucerne.

Dans les années à venir, la kosek reconnaîtra de nouveaux Centres de référence dans d'autres groupes de maladies, complétant ainsi l'offre pour les personnes concernées.

Vous trouverez les coordonnées de ces Centres de référence et des membres des réseaux sur [notre site web](#) ou sur le site de l'organisation internationale [orpha.net](#).

Les 7 Centres de référence dans le **domaine des maladies rénales rares**, organisés au sein du *Swiss Network for Rare and Inherited Kidney Disorders (RARE-Kidney)* :

Institution	Centre de référence
Universitäts-Kinderspital beider Basel und Universitätsspital Basel	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Nierenkrankheiten
Inselspital-Universitätsspital Bern	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Nierenkrankheiten
Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)	Centre de référence suisse des maladies rénales rares
Ostschweizer Kinderspital und Kantonsspital St. Gallen	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Nierenkrankheiten
Ente Ospedaliero Cantonale in Ticino	Centro di riferimento svizzero per le malattie renali rare
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne	Centre de référence suisse des maladies rénales rares
Kinderspital Zürich, Universitätsspital Zürich und Universität Zürich	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Nierenkrankheiten

Les 6 Centres de référence dans le **domaine des maladies osseuses rares et des maladies rares non inflammatoires du tissu conjonctif**, organisés au sein du réseau *SG BOND* :

Institution	Centre de référence
Universitäts-Kinderspital beider Basel und Universitätsspital Basel	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Knochenkrankheiten und seltene nicht inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Inselspital-Universitätsspital Bern	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Knochenkrankheiten und seltene nicht inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)	Centre de référence suisse des maladies osseuses rares et des maladies rares non inflammatoires du tissu conjonctif
Ostschweizer Kinderspital und Kantonsspital St. Gallen	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Knochenkrankheiten und seltene nicht inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne	Centre de référence suisse des maladies osseuses rares et des maladies rares non inflammatoires du tissu conjonctif

Kinderspital Zürich, Universitätsspital Zürich und Universitätsklinik Balgrist	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Knochenkrankheiten und seltene nicht inflammatorische Bindegewebskrankheiten
--	--

Les 7 Centres de référence dans le **domaine des maladies immunologiques rares et des maladies rares inflammatoires du tissu conjonctif**, organisés au sein du réseau *Swiss RITA* :

Institution	Centre de référence
Universitäts-Kinderspital beider Basel und Universitätsspital Basel	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene immunologische Krankheiten und seltene inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Inselspital-Universitätsspital Bern	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene immunologische Krankheiten und seltene inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)	Centre de référence suisse des maladies immunologiques rares et des maladies rares inflammatoires du tissu conjonctif
Kinderspital Zentralschweiz und Kantonsspital Luzern	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene immunologische Krankheiten und seltene inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Ostschweizer Kinderspital und Kantonsspital St. Gallen	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene immunologische Krankheiten und seltene inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne	Centre de référence suisse des maladies immunologiques rares et des maladies rares inflammatoires du tissu conjonctif
Kinderspital Zürich, Universitätsspital Zürich, Immunologie-Zentrum Zürich und RheumaClinic Bethanien	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene immunologische Krankheiten und seltene inflammatorische Bindegewebskrankheiten

Les 5 Centres de référence dans le **domaine des maladies rares du sommeil**, organisés au sein du *Swiss Narcolepsy Network* :

Institution	Centre de référence
Klinik Barmelweid	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Schlafkrankheiten
Inselspital-Universitätsspital Bern	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Schlafkrankheiten
Ostschweizer Kinderspital und Kantonsspital St. Gallen	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Schlafkrankheiten
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne et Université de Lausanne	Centre de référence suisse des maladies rares du sommeil
Ente Ospedaliero Cantonale in Ticino	Centro di riferimento svizzero per le malattie del sonno rare

La kosek remercie tous les participants et participantes pour leur grand engagement dans cette procédure.

La Coordination nationale des maladies rares (kosek) www.koseksuisse.ch

La kosek a été fondée en 2017 dans le but d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares. Ses membres sont les organisations de patient-e-s réunies sous l'égide de l'organisation faîtière ProRaris, la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), l'association Médecine Universitaire suisse, l'Alliance des Hôpitaux pédiatriques suisses, ainsi qu'une association d'hôpitaux et de cliniques non universitaires.

Par ses projets, la kosek joue un rôle majeur dans la mise en œuvre du Concept national maladies rares adopté par le Conseil fédéral.