

Décision

concernant la planification de la médecine hautement spécialisée (MHS) dans le domaine du diagnostic et de la prise en charge des troubles congénitaux spéciaux du métabolisme chez l'enfant

L'Organe de décision de la Convention intercantonale relative à la médecine hautement spécialisée (Organe de décision MHS) après examen de la proposition de l'Organe scientifique lors de sa séance du 25 novembre 2011,

conformément à l'art. 39, al. 2^{bis}, de la Loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal)

et l'art. 3, al. 3, 4 et 5 de la Convention intercantonale relative à la médecine hautement spécialisée (CIMHS),

décide:

1. Attribution

Le diagnostic et la prise en charge des troubles congénitaux spéciaux du métabolisme chez l'enfant qui comprennent:

- Les maladies métaboliques aiguës ou chroniques
- Les maladies génétiques de l'ostéogenèse et du tissu conjonctif
- Les maladies génétiques articulaires

sont attribués aux trois centres suivants:

- Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)
- Hôpital universitaire de Berne (Inselspital)
- Hôpital pédiatrique de Zurich

2. Conditions

Les centres précités doivent fournir leurs prestations aux conditions suivantes:

- a. Ils garantissent le respect des exigences requises pour la réalisation de ces traitements chez l'enfant. Ceci comprend une expérience clinique hautement spécialisée pour les analyses biochimiques très spécifiques ainsi que la présence du personnel qualifié (disposant de l'expérience et des compétences requises) nécessaire au traitement, en particulier une prise en charge multidisciplinaire avec un pédiatre spécialisé (pédiatrie moléculaire), d'autres spécialistes (généticiens, orthopédistes, neuropédiatres, ORL, radiologues) et aussi d'autres professionnels spécialisés comme des physiothérapeutes, des diététiciennes, des psychologues, etc.
- b. Ils tiennent un registre. Celui-ci doit garantir une saisie cohérente, standardisée et structurée des données ayant trait à la qualité des procédures et des résultats. Le contenu et la forme du registre doivent pouvoir servir de base à la coordination des soins cliniques et de l'activité de recherche au niveau

national; ils doivent également permettre de réaliser un «benchmarking» et des comparaisons avec les centres à l'étranger. Les fournisseurs de prestations sont chargés de soumettre à l'Organe scientifique MHS leurs propositions concernant l'ensemble minimal de données à collecter dans le cadre de ce registre, ainsi que la forme et l'agencement dudit registre.

- c. Ils sont intégrés à un programme reconnu de formation postgrade et de formation continue dans les domaines de la chirurgie pédiatrique, et participent à des projets de recherche clinique.
- d. Les fournisseurs de prestations sont tenus de remettre chaque année un rapport d'activité aux organes de la CIMHS par le biais du Secrétariat de projet MHS. Le rapport doit comprendre pour chaque centre le nombre de cas pris en charge, les activités de recherche et d'enseignement, ainsi que les données recueillies sur la qualité des procédures et des résultats dans le cadre du registre.

3. Délais

La présente décision d'attribution est valable jusqu'au 31 décembre 2015.

4. Motifs

Lors de sa séance du 25 novembre 2011, l'Organe de décision a décidé de rattacher à la médecine hautement spécialisée le domaine du diagnostic et de la prise en charge des troubles congénitaux spéciaux du métabolisme chez l'enfant.

Après examen des arguments avancés dans le cadre de l'audition par les parties, l'Organe de décision MHS a fondé sa décision sur les appréciations ci-après:

- a. Compte tenu du petit nombre de cas – 50 enfants en moyenne sont atteints chaque année en Suisse de troubles rares du métabolisme et nécessitent des examens à visée diagnostique et une prise en charge spécifiques –, il s'avère nécessaire de concentrer ces prestations sur trois centres au niveau national. Le nombre de cas est trop faible pour justifier que cette prestation soit réalisée dans d'autres centres. Le caractère obligatoire de l'attribution des prestations renforce les centres de compétences existants et permet d' étoffer leur expertise. L'attribution des prestations tient en outre tout particulièrement compte du fait que ce domaine ne concerne pas seulement le «diagnostic», mais aussi et surtout la prise en charge hautement spécialisée à long terme de ces enfants (et plus tard adultes); dans l'idéal, celle-ci devrait avoir lieu dans les mêmes établissements que ceux où est posé le diagnostic des maladies correspondantes et justifie l'existence d'une offre appropriée à la fois en Suisse alémanique et en Suisse romande.
- b. Parmi les prestataires actuels, l'organe scientifique MHS se prononce en faveur des hôpitaux universitaires de Berne et Lausanne, ainsi que de l'Hôpital pédiatrique de Zurich. Les raisons suivantes ont été déterminantes pour cette décision: un processus de coordination et de concentration de la fourniture de prestations a déjà eu lieu dans ce domaine en Suisse. Il existe une collaboration étroite entre les experts en métabolisme pédiatrique depuis des années. Ceci a conduit à la formation de différents pôles de compétences dans le domaine diagnostique dans les trois centres précités. Ces derniers disposent de l'expertise requise et remplissent les conditions prescrites en termes de personnel et d'infrastructure.

- c. Pour le reste, se référer au rapport «Pédiatrie et chirurgie pédiatrique hautement spécialisées» du 7 décembre 2011.

5. Voies de droit

La décision peut faire l'objet d'un recours devant le Tribunal administratif fédéral dans les 30 jours à compter de sa publication dans la Feuille fédérale (art. 90a, al. 2, de la Loi fédérale sur l'assurance-maladie en relation avec l'art. 12 de la Convention intercantonale relative à la médecine hautement spécialisée du 14 mars 2008).

6. Notification et publication

Le dispositif de décision, y compris les motifs selon ch. 4, est publié dans la Feuille fédérale avec l'indication que le rapport «Pédiatrie et chirurgie pédiatrique hautement spécialisées» du 7 décembre 2011 peut être obtenu par les parties concernées auprès du Secrétariat de projet MHS de la Conférence des directeurs de la santé, Speichergasse 6, case postale 684, 3000 Berne 7.

La décision est notifiée par écrit sous pli recommandé aux hôpitaux universitaires de Lausanne et Berne, à l'Hôpital pédiatrique de Zurich, aux cantons de Zurich, Berne et du Valais, ainsi qu'à santésuisse. Les autres hôpitaux universitaires, centraux et pédiatriques seront informés par écrit. Les autres partenaires impliqués dans l'audition sont informés de la décision par courriel.

20 décembre 2011

Pour l'organe de décision MHS:

La présidente, Heidi Hanselmann