

CENTRES DE REFERENCE : QUESTIONNAIRE

Chers membres, chers amis,

Mesdames, Messieurs

ProRaris fait appel à votre collaboration. Le plan de mise en œuvre du concept national maladies rares comprend 19 mesures. L'une d'elle concerne la désignation des centres de référence pour certaines maladies ou groupe de maladies. L'Académie suisse des Sciences Médicales (ASSM), la Conférence des Directeurs de la Santé (CDS), le Groupe des XV et ProRaris sont, en raison de leurs connaissances spécifiques, responsables de la mise en place de cette mesure.

Vous trouverez, en documents attachés, un commentaire de l'ASSM, ainsi que le rapport sur la désignation des centres de référence en allemand et en français.

ProRaris veut préserver l'acquis, c'est-à-dire les consultations spécialisées, les filières de soins qui se sont établies au cours des ans qui assurent aux patients de vos associations un accès au diagnostic et à des traitements de qualité, qui se soucient d'un soutien psychosocial, qui soutiennent la recherche. ProRaris veut assurer leur pérennité, leur activité.

Pouvez-vous, si vous bénéficiez d'une telle consultation, nous transmettre des informations en répondant aux questions suivantes :

- Existe-il une ou plusieurs consultations spécialisées qui proposent, pour votre pathologie diagnostic et traitement, soit une filière de soins : **OUI ou NON**
- Dans quel lieu et dans quel hôpital ?
- Nom(s) du ou des médecins responsables
- Bénéficiez-vous d'une consultation pluridisciplinaire ? Peut-on parler de réseau d'experts ?
- Est-ce que les laboratoires d'analyses sont accrédités ? **OUI ou NON**
- Est-ce que votre association participe au financement de projets de recherche ou à des essais cliniques coordonnés issus de votre filière de soins ? **OUI ou NON**
- Y a-t-il eu des publications sur votre pathologie par les médecins de votre filière de soins ? **OUI ou NON**
- Est-ce que votre association contribue à l'établissement de registres ? **OUI ou NON**
- Une collaboration, circulation de l'information a-t-elle été établie entre la consultation spécialisée et les médecins traitants ou hôpitaux régionaux ? **OUI ou NON**
- Une attention particulière est-elle portée aux patients qui passent de la pédiatrie à la médecine adulte ? **OUI ou NON**
- Bénéficiez-vous d'un soutien pour les démarches avec les assurances sociales ? **OUI ou NON**
- Est-ce que votre association participe à un réseau international ? **OUI ou NON**

Cette liste n'est pas exhaustive, si vous avez d'autres informations à nous transmettre, nous les prenons volontiers en compte.

Nous vous remercions par avance pour votre aide. Si nous pouvions avoir vos réponses d'ici au 15 septembre 2015, nous vous serions très reconnaissants.

Cordialement, le comité de ProRaris

--

ProRaris

Alliance Maladies Rares
Allianz Seltener Krankheiten

Alleanza Malattie Rare

IBAN: CH2200767000E52524462
CCP: 10-725-4

Chemin de la Riaz 11
1418 Vuarrens
+ 41 21 887 68 86

contact@proraris.ch