Décision

concernant la planification de la médecine hautement spécialisée (MHS) dans le domaine de l'oncologie pédiatrique: traitement des tumeurs du système nerveux central

L'organe de décision de la Convention intercantonale relative à la médecine hautement spécialisée (organe de décision MHS), après examen de la demande de l'organe scientifique lors de sa séance du 4 juillet 2013, conformément à l'art. 39, al. 2^{bis}, de la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal) et à l'art. 3, al. 3 à 5, de la Convention intercantonale relative à la médecine hautement spécialisée (CIMHS), décide:

1. Attribution

Le traitement hospitalier des tumeurs du système nerveux central (SNC) chez l'enfant et l'adolescent est attribué aux centres suivants:

- Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)
- Inselspital Bern (Hôpital des Enfants)
- Hôpital universitaire de Lausanne (CHUV) (Hôpital des Enfants)
- HUG Genève (Hôpital des Enfants)
- Kinderspital Zürich

Remarque:

Les cinq hôpitaux précités fixent la stratégie thérapeutique en collaboration avec le service du SPOG ayant adressé le patient et assurent le *disease management ainsi que les interventions chirurgicales*. Dans la perspective d'une prise en charge proche du domicile et pour répondre aux besoins du *shared care*, certains éléments de la prévention et du suivi (en particulier des éléments des chimiothérapies anticancéreuses) des enfants et adolescents concernés peuvent être délégués à un autre fournisseur de prestations (service du SPOG) dans le cadre de la mise en réseau régionale des services du SPOG.

2. Conditions

Les hôpitaux susmentionnés doivent fournir leurs prestations aux conditions suivantes:

- (1) Respect des exigences requises pour effectuer ces traitements chez l'enfant conformément aux critères proposés par le Groupe d'oncologie pédiatrique suisse (SPOG) (voir annexe I de la décision concernant l'oncologie pédiatrique, publiée dans la Feuille fédérale du 10 septembre 2013). Les 5 hôpitaux précités, avec le concours du SPOG, disposent de 6 mois après l'entrée en vigueur de la décision pour présenter les critères définitifs exigés.

- (2) Le groupement Berne-Bâle-Lucerne («Schweiz Mitte») est tenu de soumettre à l'organe de décision une solution contractuelle qui régleme la façon dont l'hôpital bénéficiant du mandat de prestations MHS intègre les opérateurs des autres hôpitaux du groupement.
- (3) Enregistrement intégral et uniforme de tous les patients traités en Suisse dans le registre suisse du cancer de l'enfant. Ce registre doit être élargi de façon à garantir la saisie uniforme, standardisée et structurée d'indicateurs de 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 aussi permettre d'établir un «benchmarking» et d'effectuer des comparaisons entre les centres. Les 5 hôpitaux précités sont chargés de soumettre à l'organe scientifique MHS, avec le concours du SPOG, une proposition concernant l'*ensemble minimal de données* à recueillir dans le cadre de ce registre, ainsi que la forme et l'agencement dudit registre.
- (4) Les cinq centres susmentionnés sont chargés de régler de façon contraignante pour leur réseau régional les processus en cas d'urgence neurochirurgicale, et d'assurer en particulier la présence 24 h/24 et 7 jours/7 d'une équipe qualifiée de neurochirurgiens.
- (5) Intégration dans un programme reconnu de formation postgrade et de formation continue et participation à des projets de recherche clinique.
- (6) Publication d'un rapport d'activité annuel. Celui-ci comprend le nombre de cas pris en charge, les activités de recherche et d'enseignement, ainsi que les données sur la qualité des procédures et des résultats recueillies dans le cadre du registre.

3. Délais

La présente décision d'attribution reste en vigueur jusqu'au 31 décembre 2015.

4. Entrée en vigueur

La présente décision entrera en vigueur le 1^{er} janvier 2014.

5. Considérations

- (1) Compte tenu des très faibles nombres de cas en Suisse – les tumeurs du SNC touchent chaque année 40 à 50 enfants et adolescents environ –, l'organe scientifique persiste à estimer qu'une concentration du traitement reste indiquée. Les nombres de cas en Suisse sont trop faibles pour que le traitement des tumeurs du SNC puisse se dérouler dans chacun des 9 centres d'oncologie pédiatrique et parfois aussi en dehors de ceux-ci. Compte tenu de la complexité de la collaboration thérapeutique interdisciplinaire, le traitement des enfants et adolescents concernés ne devrait avoir lieu que dans les centres de compétences appropriés, c'est-à-dire ceux disposant de l'infrastructure et de l'expérience (nombre de cas) nécessaires.
- (2) Au lieu de la concentration sur 3 sites initialement recommandée au niveau national, l'organe scientifique propose, pour le traitement des tumeurs du SNC, – en raison du nombre de cas plus élevé dans ce domaine (environ 40 à 50 nouveaux cas par an) et en vue d'une planification graduelle – une concentration des prestations sur les cinq cliniques pédiatriques universitaires.

res (HUG, CHUV, UKBB, hôpital de l'île, hôpital pédiatrique de Zurich). L'organe scientifique recommande de plus dans ce domaine une étroite collaboration de l'hôpital de l'Île et de l'UKBB avec le neurochirurgien pédiatrique de l'hôpital cantonal de Lucerne (LUKS), notamment que la possibilité lui soit accordée d'opérer ses patients à l'hôpital de l'Île ou à l'UKBB. En ce qui concerne le Centre universitaire romand de neurochirurgie (CHUV/HUG), une étroite collaboration est requise selon les principes de coopération convenus.

- (3) Parmi les prestataires actuels, l'organe scientifique MHS se prononce en faveur des cinq hôpitaux précités. Ceux-ci présentent sur la durée les nombres de cas les plus élevés par rapport aux autres établissements; ils satisfont en outre aux exigences requises en termes de personnel et d'infrastructure pour le traitement des patients concernés.
- (4) Afin de favoriser la création de centres de compétences régionaux, l'organe scientifique recommande à moyen terme de concentrer encore davantage les prestations, par exemple sur trois centres: un centre pour la Romandie, un centre pour la région Nord-est de la Suisse ainsi qu'un centre issu du groupement Berne-Bâle.
- (5) Pour le reste, il est renvoyé au rapport «Oncologie pédiatrique» du 19 juillet 2013.

6. Voies de droit

Il est possible de faire recours contre la décision auprès du 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).

7. Notification et publication

Le rapport «Oncologie pédiatrique» du 19 juillet 2013 peut être obtenu par les parties concernées auprès du Secrétariat de projet MHS de la Confédération des directeurs de la santé, Speichergasse 6, case postale 684, 3000 Berne 7.

Le dispositif de décision est publié dans la Feuille fédérale.

10 septembre 2013

Pour l'organe de décision MHS:

La présidente, Heidi Hanselmann