

Décision

concernant la planification de la médecine hautement spécialisée (MHS) dans le domaine de l'oncologie pédiatrique: traitement des sarcomes des tissus mous et des tumeurs osseuses malignes

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 osseuses malignes et des sarcomes des tissus mous des membres (bras, jambes) chez l'enfant et l'adolescent est attribué aux hôpitaux suivants:

- Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)
- Hôpital universitaire de Lausanne (CHUV) (Hôpital des Enfants)
- Kinderspital Zürich (en collaboration avec la clinique universitaire Balgrist)

Le traitement hospitalier des tumeurs osseuses malignes et des sarcomes des tissus mous du tronc (bassin, abdomen et thorax) chez l'enfant et l'adolescent est attribué aux hôpitaux suivants:

- Inselspital (Kinderspital)
- Hôpital universitaire de Lausanne (CHUV) (Hôpital des Enfants)
- Kinderspital Zürich (en collaboration avec la clinique universitaire Balgrist)

Remarque:

Les trois 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 pédiatri-

que, publiée dans la Feuille fédérale du 10 septembre 2013). Les 3 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 réglemente 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 3 hôpitaux susmentionnés 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) Intégration dans un programme reconnu de formation postgrade et de formation continue et participation à des projets de recherche clinique.
- (5) 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) Les nombres de cas en Suisse sont trop faibles pour que le traitement des sarcomes des parties molles et des tumeurs osseuses malignes puisse avoir lieu 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 souffrant d'un sarcome des tissus mous ou d'une tumeur osseuse maligne 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) Afin de favoriser la création de centres de compétences régionaux, l'organe scientifique recommande dans un premier temps de concentrer les prestations sur quatre centres: le CHUV de Lausanne comme centre pour la Romandie, l'hôpital pédiatrique de Zurich comme centre pour la région Nord-est de la Suisse, ainsi que l'hôpital de l'Île/hôpital universitaire pédiatrique des deux Bâle comme centre du groupement Berne-Bâle-Lucerne («Schweiz Mitte»).

- (3) Pour les sarcomes des tissus mous et les tumeurs osseuses, on a pris en considération le fait que ce domaine est fortement représenté au sein de l'UKBB (*cf.* centre de traitement des tumeurs osseuses et des tissus mous de l'Université de Bâle, KWUB). Pour les tumeurs osseuses des membres (jambes, bras), la détermination du traitement est d'une importance cruciale, car cela peut entraîner l'amputation du membre. Cette circonstance est prise en compte dans la discussion du cas au KWUB. Pour les sarcomes ne touchant pas les membres, c.-à-d. siégeant au niveau du tronc et à proximité des gros vaisseaux et du cœur, l'existence d'un service de chirurgie cardiaque pédiatrique dans le centre constitue un avantage.
- (4) Parmi les prestataires actuels, l'organe scientifique MHS se prononce en faveur des quatre 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.
- (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 Conférence 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