

# Décision concernant la planification de la médecine hautement spécialisée (MHS) dans le domaine de l'oncologie pédiatrique: traitement des neuroblastomes

---

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<sup>bis</sup>, 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 neuroblastomes chez l'enfant et l'adolescent est attribué aux hôpitaux suivants:

- Inselspital Bern (Hôpital des Enfants)
- Hôpital universitaire de Lausanne (CHUV) (Hôpital des Enfants)
- Kinderspital Zürich

### *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 pédiatrique, 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<sup>er</sup> janvier 2014.

### **5. Considérations**

- (1) Les nombres de cas en Suisse sont trop faibles – le neuroblastome touche chaque année 15 enfants et adolescents environ – pour que le traitement de cette affection puisse se dérouler dans chacun des 9 centres d'oncologie pédiatrique. Compte tenu de la rareté de l'affection, de la complexité du traitement et de la collaboration interdisciplinaire qu'il suppose – outre la chimiothérapie, celui-ci fait surtout appel à la chirurgie ou à la radiothérapie –, le traitement des enfants atteints d'un neuroblastome ne devrait avoir lieu que dans un petit nombre de centres. Ceci permet de créer les conditions propices au développement de centres de compétences nationaux pour le traitement de cette forme rare de tumeur.
- (2) La mise en réseau systématique et obligatoire des centres est à même d'accroître la qualité de la prise en charge des enfants et des adolescents concernés en Suisse. Elle améliore par ailleurs les conditions de participation aux études multicentriques.
- (3) 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. Ces trois centres 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) Au sein du groupement Berne-Bâle-Lucerne («Schweiz Mitte»), l'organe scientifique se prononce en faveur de l'hôpital de l'île, car c'est celui-ci qui dispose de l'expérience la plus grande (en termes de nombre de patients)

dans ce groupement. De plus, la présence de compétences et d'infrastructures de chirurgie cardiaque pédiatrique peut constituer un avantage lorsque ces tumeurs touchent de gros vaisseaux ou la région du cœur.

- (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