Décision

concernant la planification de la médecine hautement spécialisée (MHS) dans le domaine du bilan préopératoire spécifique pour le traitement neurochirurgical de l'épilepsie 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

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 bilan préopératoire spécifique pour le traitement neurochirurgical de l'épilepsie chez l'enfant est attribué aux deux centres suivants:

- Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)
- Centre suisse de l'épilepsie (conjointement avec l'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 la présence de toutes les spécialistes nécessaires avec une qualification en pédiatrie, ainsi que l'équipement technique nécessaire. Les centres travaillent en réseau avec les cliniques spécialisées pour les explorations complémentaires, le traitement et le suivi des patients. Le nombre minimal de cas par an est de 5.
- 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.

2011-2912 8517

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 bilan préopératoire spécifique pour le traitement neurochirurgical de l'épilepsie chez l'enfant.

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

- a. Compte tenu du petit nombre de cas 30 à 40 enfants en moyenne nécessitent chaque année en Suisse des examens préopératoire spécifiques pour le traitement neurochirurgical de l'épilepsie –, il s'avère nécessaire de concentrer ces prestations sur deux centres au niveau national. Le nombre croissant de cas justifie une concentration sur deux sites, mais pas plus car le nombre global de cas reste malgré tout restreint en Suisse.
- b. L'Organe scientifique se prononce uniquement pour une concentration des examens préopératoires, mais pas des interventions chirurgicales. Ceci tient au fait que le bilan préopératoire constitue la partie complexe du traitement et requiert donc une expertise hautement spécialisée avec les spécialistes correspondants ainsi qu'une infrastructure spécifique.
- c. Parmi les prestataires actuels, l'Organe scientifique se prononce en faveur des Hôpitaux universitaires de Genève ainsi que du Centre suisse de l'épilepsie (conjointement avec l'Hôpital pédiatrique de Zurich). Les raisons suivantes ont été déterminantes dans cette décision: les deux centres précités disposent de la plus grande continuité en termes d'expérience (nombre de cas) et d'expertise, et satisfont en outre aux exigences requises en termes de personnel et d'infrastructure pour pratiquer ces interventions.
- d. 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. 90*a*, 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 Genève, au Centre suisse de l'épilepsie, à l'Hôpital pédiatrique de Zurich, aux cantons de Zurich et Genève, 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 voie de courriel.

20 décembre 2011

Pour l'organe de décision MHS:

La présidente, Heidi Hanselmann