

Communiqué de presse

Reconnaissance de nouveaux Centres de référence pour maladies rares

Berne, le 25 mars 2026

La Coordination nationale des maladies rares (kosek) a mis au point une procédure de reconnaissance visant à garantir la qualité. Elle reconnaît ainsi les offres spécialisées destinées aux personnes concernées, appelées Centres de référence. En février 2026, 42 Centres de référence répartis dans sept réseaux ont été reconnus dans le cadre de la procédure de reconnaissance de la kosek.

Les Centres de référence sont les points de contact centraux pour la prise en charge spécialisée des enfants et des adultes atteints de maladies rares. Chaque groupe de maladies comprend plusieurs centaines de maladies rares – un domaine qui exige une expertise de haut niveau.

Pour être reconnu comme Centre de référence, il faut plus que des connaissances spécialisées: une structure de prise en charge interdisciplinaire est déterminante. Cela signifie que le personnel expert issu de différentes disciplines médicales travaille ensemble au traitement de ces pathologies souvent complexes. C'est la seule façon pour les personnes concernées de bénéficier des meilleurs soins coordonnés possibles.

Afin de prendre en charge les personnes concernées au plus près de leur lieu de résidence, ces Centres de référence collaborent au sein d'un réseau national avec d'autres hôpitaux et spécialistes, ainsi qu'avec des organisations de patientes et patients.

Vous trouverez plus d'informations sur les points de contact au niveau national sur le site web de la kosek: [Offre spécialisée - kosek](#)

Procédure de reconnaissance de la kosek

La reconnaissance des Centres de référence et des Centres pour maladies rares vise à garantir une bonne qualité des soins dans toute la Suisse. La kosek est chargée de préciser les critères de reconnaissance ainsi que de concevoir et de mettre en œuvre la procédure de reconnaissance.

Le rôle des Centres de référence et des réseaux

Les Centres de référence et leurs réseaux partenaires s'occupent des soins et de la prise en charge des personnes touchées par une ou plusieurs maladies rares. Les Centres de référence font partie d'un réseau national qui inclut également des organisations de patients. Chaque réseau rassemble et coordonne l'expertise des spécialistes, élabore des directives thérapeutiques et organise la formation continue des professionnelles et professionnels.



En 2026, la kosek a reconnu des nouveaux Centres de référence dans les réseaux suivants
([représentation graphique](#)):

Maladies endocriniennes rares
Syndromes de malformation et troubles du développement intellectuel et du développement neurologique rares
Maladies hépatiques rares
Maladies neurologiques et épilepsies rares
Maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique
Maladies rares de la coagulation (un sous-groupe des hémopathies rares)
Maladies dermatologiques rares

En Suisse, plus d'un demi-million de personnes vivent avec une maladie rare. Une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle touche moins de cinq personnes sur 10 000 habitants. On recense aujourd'hui entre 6 000 et 8 000 maladies rares dans le monde. Les personnes atteintes de maladies rares doivent souvent parcourir un long chemin avant d'obtenir un diagnostic. Les points de contact et les spécialistes des différentes maladies sont généralement peu connus. Cela concerne aussi bien les médecins généralistes qui orientent les patientes et patients vers des spécialistes que les personnes concernées elles-mêmes. Pour changer cela, des médecins, des organisations de patientes et patients et des institutions unissent leurs forces : ensemble, ils veulent raccourcir le parcours vers le diagnostic et améliorer la prise en charge. La Coordination nationale des maladies rares est une plateforme de coordination visant à améliorer la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares.

Contact



Secrétaire générale de la kosek

Christine Guckert Delasoie
 Coordination nationale des maladies rares (kosek)

christine.guckert@kosekschweiz.ch

+41 (0)31 306 93 87



Président de la kosek

Dr Jean-Blaise Wasserfallen
 Coordination nationale des maladies rares (kosek)

info@kosekschweiz.ch

+41 (0)79 785 04 36