

1. Structure

La société suisse de rhumatologie a de tout temps axé ses prestations sur la qualité de la démarche diagnostique et thérapeutique pour le patient.

La SSR regroupe les médecins spécialistes rhumatologues suisses. C'est une société médicale suisse indépendante, constituée sous forme associative et groupant environ 600 membres.

La rhumatologie a pour objet l'étiologie, la pathogenèse, le diagnostic, la thérapie non chirurgicale, la prévention et la réadaptation des troubles musculosquelettiques.

La SSR est un partenaire de la FMH. Elle a signé la charte de l'ASQM.

2. Définition de la qualité pour la SSR

La SSR vise à la prévention et le dépistage précoce des maladies rhumatismales, à la prise en charge et des soins de qualité pour les patients, à maintenir leur participation sociale et leur qualité de vie, à encourager la recherche et la formation de ses membres.

La Stratégie nationale pour les Maladies musculosquelettiques élaborée et publiée par la Ligue suisse contre le rhumatisme pose un cadre, définit les priorités, et facilite la coordination entre les différents acteurs.

Etant donné qu'en Suisse pas moins de 2 millions de personnes sont atteintes d'une maladie de l'appareil locomoteur, la SSR contribue à améliorer le système de santé et la qualité de vie en Suisse.

La SSR a pour but d'associer des médecins ayant suivi une formation de niveau élevé de spécialiste, reconnue d'un examen, garantir une formation post-graduée de qualité, définie selon des critères, formation continue reconnue par l'octroi de crédits.

En ce qui concerne la qualité dans le traitement des patients, la société suisse de rhumatologie émet des « recommandations », fondées sur l'état actuel des connaissances scientifiques, et sur des procédures ayant fait leur preuve en pratique, garantissant une plus grande sécurité et tenant compte également des aspects économiques.

Aussi bien sur le plan diagnostique que thérapeutique la SSR assure un lien et des mises à jour avec les directives européennes (EULAR) et de l'American College of Rheumatology (ACR) qui peuvent être consultées directement sur son site.

3. Champs d'action

La SSR supporte la Ligue suisse contre le rhumatisme, fondée en 1958, afin de lutter contre les maladies rhumatismales. Organisation faîtière, la Ligue suisse regroupe 21 ligues cantonales et régionales, et 6 associations de patients :

- Association suisse des polyarthritiques
- Association suisse du lupus érythémataeux disséminé
- Société suisse de la spondylarthrite ankylosante
- Association suisse des fibromyalgiques
- Association suisse Osteogenesis imperfecta
- Association suisse des sclérodermiques

Ainsi que le groupe d'entraide :

- Association Romande du Syndrome de Sjögren

La plateforme Ostéoporose de la SSR (TOP) vise à prévenir sa survenue dès l'adolescence, d'évaluer les traitements, et assurer la prévention secondaire. La Ligue suisse du rhumatisme a mis sur pied un programme de prévention des chutes afin de prévenir les chutes à domicile et dans l'environnement du patient.

Ses efforts sont axés sur le patient, la préservation de sa santé, de son bien-être physique et de sa qualité de vie. Différents documents pour tous les groupes de maladies ostéo-articulaires sont régulièrement mis à jour pour les patients. La Ligue suisse a le label de la fondation ZEWO dont elle suit les directives.

La Ligue suisse, soucieuse de la prévention et de la qualité des programmes qu'elle propose dans toute la Suisse a adopté une Stratégie nationale pour les Maladies musculo-squelettiques intégrant la Stratégie nationale de la Prévention de maladies non transmissibles (Stratégie MNT). Il s'agit d'un travail interprofessionnel et intersectoriel, avec la collaboration de la SSR, de l'Association suisse des ergothérapeutes (ASE), de l'association suisse des physiothérapeutes (physioswiss), de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), de l'Office fédéral de la Santé Publique (OFSP), de la Société suisse d'Orthopédie et de traumatologie (swiss orthopaedics).

La Stratégie nationale des Maladies musculo-squelettiques (2017-2022) pose un cadre pour le groupe spécifique des maladies musculosquelettiques, comprenant plus de 200 pathologies différentes ayant un impact sur les capacités fonctionnelles et la participation socio-professionnelle. Elle définit les priorités et facilite la coordination entre les différents acteurs, elle prévoit l'éducation thérapeutique des patients pour leur adhérence éclairée dans le suivi du traitement.

La SSR et la Ligue suisse contre le rhumatisme disposent d'un Registre suisse des maladies rhumatismales par la fondation SCQM (Swiss Clinic Quality Management in Rheumatic Diseases). Il s'agit d'une base électronique de données médicale pour les maladies rhumatismales constamment mise à jour pour les médecins rhumatologues et permettant la participation directe des patients à l'aide de différentes applications comme le Patient report come out tenant compte également de leur ressenti et de leur perception de leur maladie et des traitements entrepris.

La base de données est alimentée régulièrement par avec de plus de 300 rhumatologues, avec des données relatives à l'état de santé de leurs patients qui ont donné leur accord écrit pour ce faire. Le registre contient des données relatives à plus de 15'000 patients. Au moins une fois par années, les patients enregistrés sont invités à saisir leurs données par leur rhumatologue. Les examens d'imagerie médicale sont également régulièrement enregistrés. La SCQM est le premier registre au monde qui recueille numérise et enregistre systématiquement les radiographies depuis sa création en 1997. Des applications innovantes dont l'accès est destiné directement aux patients ont également été créées, avec des auto-évaluations disponibles.

Ces données analysées scientifiquement sur une longue période (depuis 1997) offre un grand intérêt non seulement pour la recherche médicale mais également pour l'analyse du bien-fondé des différents traitement au long cours. Le secret médical y est respecté. La base des données est protégée dans le respect de la loi fédérale suisse.

Le registre RePreg sur la grossesse récolte les données des patientes rhumatisantes enceintes afin d'améliorer les donnes sur la grossesse et la maladie, la santé du fœtus.

La commission Clinical Affairs, émet des prises de position et des recommandations sur des traitements spécifiques sur la base d'informations d'experts, tenant compte des indices d'activité des maladies (Disease Activity Score) établis au plan international.

La SSR encourage la recherche scientifique des jeunes médecins et la formation clinique à l'étranger dans le domaine de la rhumatologie et attribue chaque année des prix, grants, et awards aux lauréats des meilleurs travaux.

Dans le domaine de l'asséculoogie, la SSR a émis également des lignes directrices pour la pratique d'expertises de qualité. Certains de ses membres participent à un groupe de travail au niveau helvétique associant les différents intervenants au plan médical et juridique (Schweizerische Arbeitsgruppe Qualitätssicherung bei Gutachten).

La SSR porte un grand intérêt à la Qualité en médecine pour le travail pratique proche du patient. Elle a mis sur pied une formation d'assistantes médicales spécialisées en rhumatologie (Rheuma-Modul dans le « Careum Bildungszentrum » à Aarau) avec enrichissement de leur curriculum vitae dans le sens de cette spécialisation. Les premiers cours ont lieu en Suisse alémanique depuis décembre 2018 (Association suisse alémanique des assistantes médicales, ASV) et il est prévu d'étendre cette formation dans toute la Suisse. Lier avec cette formation est un projet de pilot de 2 ans de la ligue suisse contre le rhumatisme (KOMPASS), soutenus par des sponsors comme « Gesundheitsförderung Schweiz », pour éduquer les patients avec des troubles rhumatismales chroniques en autogestion

4. Objectifs

La SSR vise à la prévention et au dépistage précoce des maladies rhumatismales, à la prise en charge et des soins de qualité pour les patients, à encourager la recherche et la formation de ses membres.

La Ligue suisse et les Ligues cantonales contre le rhumatisme assurent un contact permanent avec les patients visant à les informer sur leur maladie, à proposer un enseignement

thérapeutique, à les aides à maintenir leurs aptitudes fonctionnelles dans les différents domaines de la vie privée, sociale, professionnelle.

La SCQM a pour objectif de réunir les données sur l'activité des rhumatismes inflammatoires (Disease activity score), de les homologuer pour analyser sur une période prolongée l'efficacité et la sécurité des médicaments. Les données comprennent les questionnaires des patients, les résultats des examens sanguins, les images radiologiques.

L'observation des patientes enceintes RePreg permet d'améliorer la sécurité de traitement chez les femmes rhumatisantes avant, pendant et après la grossesse.

La stratégie nationale pour les Maladies musculosquelettiques dont le programme est prévu sur plusieurs années (2017-2022) pose un cadre, définit les priorités, et facilite la coordination entre les différents acteurs. Elle vise à améliorer en permanence l'accompagnement du patient rhumatisant dans le secteur thérapeutique mais aussi dans la gestion du handicap au quotidien, et à le maintenir dans son environnement social et professionnel tenant compte de sa qualité de vie.

5. Mesures

La formation des médecins rhumatologues est assurée par un cursus académique théorique et pratique et évaluée par un examen de spécialiste.

La qualité de la formation continue est vérifiée par l'attribution de crédits dépendant des contenus des cours, du public cible, de l'indépendance de la manifestation afin d'éviter des conflits d'intérêts et de l'évaluation de la qualité par les membres participants.

Les assistantes médicales des rhumatologues suisses se voient proposer depuis 2018 une formation spécialisée.

Une approche interprofessionnelle et intersectorielle est cadrée dans la Stratégie nationale pour les Maladies musculosquelettiques, prévue sur plusieurs années.

La SSR est en contact permanent avec les associations de patients par l'intermédiaire de la Ligue suisse et des ligues cantonales contre le rhumatisme.

La SCQM regroupe les données collectées dans toute la Suisse concernant les maladies suivantes :

- Polyarthrite rhumatoïde
- Spondylarthrite axiale
- Arthrite psoriasique

Les patients sont invités par leur rhumatologue traitant à saisir les données une fois par an. Les données consistent en résultats médicaux, mais aussi les contraintes quotidiennes qu'imposent la maladie sur la qualité de vie. Les données radiologiques sont également intégrées tous les deux ans. Si le patient change de médecin les données peuvent être transférées de manière simple et complète. La participation à la base de données est facultative et à tout moment le patient peut révoquer son consentement.

Les données permettent un suivi longitudinal de l'activité de la maladie d'un patient. Une base de données supplémentaire, cryptée, anonyme, est mise à disposition des rhumatologues suisses à des fins scientifiques.

Le réseau Plate-forme Ostéoporose de la SSR coordonne les données sur la maladie et vise à la prévention du risque et à informer sur les prises en charges thérapeutiques.

Un groupe de travail est en route depuis 2018 visant à coordonner les différents intervenants interdisciplinaires de la SSR afin de poursuivre nos efforts axés sur la qualité, sa définition, son application.

