



ProRaris stellt vor: Ein Beispiel von Best Practice in der Suisse romande

Die Vereinigung ASRIMM, Modell einer Patientenorganisation als Partner eines Referenzzentrums

Die Vereinigung ASRIMM (Association suisse romande intervenant contre les maladies neuromusculaires) ist eine in der französischen Schweiz aktive, auf Muskelkrankheiten spezialisierte Patientenorganisation. Die bald 40-jährige Geschichte und der Erfolg von ASRIMM berichten in erster Linie von Menschen, die von Muskelkrankheiten betroffen sind; von Patienten und Angehörigen, die sich zusammengeschlossen haben, um aus der geteilten Erfahrung ihrer Schwierigkeiten und Gebrechen eine neue Kraft zu schaffen, die allen dient.

Das Engagement von ASRIMM hat zu zahlreichen wichtigen Fortschritten in verschiedenen Bereichen beigetragen, etwa in der medizinischen Versorgung, der psychosozialen Unterstützung oder in der Forschung. Für diese Fortschritte benötigte es den Einsatz vieler Akteure wie Ärzte, Forscher und Gesundheitsfachleute, aber auch Vereine und natürlich die betroffenen Patienten selber.

ProRaris ist stolz, ASRIMM als Modell für Best Practice vorstellen zu dürfen und bedankt sich bei Stéphanie Fidanza, Präsidentin ASRIMM, Petra Benamo, Sozialarbeiterin ASRIMM, Françoise Sandoz, Pflegefachfrau Koordination Sprechstunden für Muskelkrankheiten, und Jacques Rognon, Gründungspräsident SSEM (Schweiz. Stiftung für die Erforschung von Muskelkrankheiten), für ihren wertvollen Beitrag beim Zusammentragen der untenstehenden Informationen.

- **Allgemeine Informationen**

- **ASRIMM**, association romande intervenant contre les maladies neuromusculaires
- <https://www.asrimm.ch>
- 024 420 78 00
- susan.rey@asrimm.ch, Administration
- Stéphanie Fidanza, Präsidentin stephaniefidanza@hotmail.com, und Petra Benamo, Sozialarbeiterin petra.benamo@asrimm.ch
- Die Vereinigung ASRIMM engagiert sich für und mit Menschen, die von Muskelkrankheiten betroffen sind, und hat dabei Erfahrungen mit mehr als 100 verschiedenen Pathologien.

- **Medizinische Versorgung**

- Das Universitätsspital des Kantons Waadt (Centre hospitalier universitaire vaudois CHUV) in Lausanne ist das Referenzzentrum für Muskelkrankheiten in der Suisse romande. Sprechstunden für Muskelkrankheiten finden sich aber in

allen Universitätsspitalern der Schweiz, sowie in St. Gallen und Lugano. ASRIMM arbeitet eng mit seinem Deutschschweizer Pendant, der Schweizerischen Gesellschaft für Muskelkrankheiten, zusammen. Die beiden Vereinigungen haben dabei mit Myosuisse eine eigenständige Struktur geschaffen, welche die Koordination ihrer Dienstleistungen und ihrer Unterstützungsangebote im Bereich der Forschung unterstützt (*eine Initiative, die speziell im schweizerischen Kontext sehr zu begrüßen ist, wo zahlreiche Vereine und Organisationen mit der sprachlichen Barriere zu kämpfen haben*).

- ASRIMM hat eine Sprechstunde für Muskelkrankheiten bei Kindern initiiert, indem die Vereinigung die Stelle der Pflegefachperson Koordination am CHUV finanziert.

Diese Sprechstunde wird durch die Pflegefachfrau Koordination, Frau Rainy Sabina.rainy@chuv.ch, organisiert.

Auch am Universitätsspital Genf besteht eine Sprechstunde für Muskelkrankheiten bei Kindern, die den Pflegefachmann Laurent Jardinier koordiniert wird (079 553 02 11) laurent.jardinier@hcuge.ch. In der Regel erfolgt die Anfrage für eine solche Konsultation durch den Kinderarzt.

- Die Sprechstunde für Muskelkrankheiten bei Erwachsenen am CHUV steht unter der Leitung von Dr. Stefano Carda, Neuro-Rehabilitation, stefano.carda@chuv.ch, und von Prof. Thierry Kuntzer, thierry.kuntzer@chuv.ch. Auch hier finanziert ASRIMM die Stelle der Pflegefachfrau Koordination, Frau Françoise Sandoz, francoise.sandoz@chuv.ch, deren wichtige Aufgabe insbesondere in der Erstellung der Dossiers sowie der Übermittlung von Informationen an Spezialisten und Patienten besteht. Nebst dem in der Regel durch den Neurologen zusammengestellten medizinischen Dossier sammelt die Pflegefachfrau Koordination unter Mitarbeit des Patienten anhand eines ad hoc-Fragekatalogs ein Maximum an Informationen, etwa zu dessen Einschätzung seiner Einschränkungen im Alltag oder seiner Zufriedenheit (oder Unzufriedenheit) im sozialen, beruflichen, emotionalen, familiären und psychologischen Bereich.
- Nach der Konsultation beim zuständigen Neurologen wird das Dossier an die betroffenen Spezialisten auf den Gebieten von Pneumologie, Kardiologie, Knochenkrankheiten, HNO, Ernährungsberatung usw. überstellt. Dabei ist zu erwähnen, dass der Patient die Spezialisten ausser in ganz besonderen Fällen nicht persönlich trifft. In der Regel kommunizieren die Spezialisten untereinander, indem sie einander die Dossiers oder elektronische Berichte zustellen.

Einige Patienten bedauern den Mangel an Koordination zwischen den verschiedenen Terminen, vom Spezialisten über den Radiologen bis zur

Physiotherapie. Dies stellt leider ein altbekanntes Problem dar, das in allen grossen Spitälern anzutreffen ist.

Die Konsultationen im Referenzzentrum finden jährlich oder halbjährlich statt. Sie werden durch die Pflegefachperson Koordination organisiert, welche anlässlich ihrer Gespräche mit dem Patienten systematisch über ASRIMM und deren spezifische Unterstützungsmassnahmen spricht.

- Diese enge Verbindung zwischen der medizinischen Sprechstunde, den Gesundheitsfachleuten und ASRIMM ist absolut zentral: Eine möglichst umfassende Betreuung der Patienten erfordert eine enge Partnerschaft zwischen den Spezialisten von ASRIMM, welche die psychosozialen Unterstützungsmassnahmen anbieten, und den involvierten Ärzten. ASRIMM hat diese Verbindungen geschaffen und erhält sie aufrecht, insbesondere auch durch Einladungen an die Ärzte zu regelmässigen Begegnungen mit den Patienten.
- Der Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenprechstunde für Muskelkrankheiten wird durch die Pflegefachperson Koordination organisiert.
- Auch beim Übergang vom Spital nach Hause ist es die Pflegefachperson Koordination, welche die Weiterführung der medizinischen Versorgung gewährleistet, indem sie mit sozialmedizinischen Zentren Kontakt aufnimmt.

- **Psychosoziale Unterstützung und Tätigkeitsbereiche von ASRIMM**

- Ganz generell liefert ASRIMM seinen Mitgliedern ein Maximum an Informationen zu seltenen Krankheiten, und zwar nicht nur medizinischer und psychosozialer Natur, sondern auch zur Gesundheitspolitik und speziell zum nationalen Konzept Seltene Krankheiten.

Die Vereinigung ist Mitglied von ProRaris und zeigt damit ihr Interesse für und ihre Solidarität mit allen Patienten mit seltenen Krankheiten, was speziell zu begrüssen ist als ein Engagement einer Patientenorganisation, die perfekt organisiert und effizient ist, die im Rahmen der Umsetzung des nationalen Konzepts als Beispiel für die künftigen Referenzzentren dient und die bezüglich des Spektrums ihres Dienstleistungsangebots für Mitglieder als Modell für andere Vereinigungen erachtet werden kann.

An ihrem Sitz in Yverdon stellt ASRIMM mit einer Reihe von Broschüren sowie zahlreichen nützlichen Adressen von Dienstleistern wertvolle Information und Orientierung im Bereich neuromuskulärer Krankheiten zur Verfügung.

- Auf internationaler Ebene ist ASRIMM Mitglied von Eurordis und EAMDA (european alliance of neuromuscular disorders associations).
- ASRIMM bietet eine sehr umfassende Palette an psychosozialen Unterstützungsmassnahmen. Diese Leistungen sind kostenlos und richten sich gleichermaßen an Patienten und ihr Umfeld wie an die verschiedenen involvierten Fachpersonen und Fachstellen. Ziel ist es, die soziale und berufliche Integration der von der Krankheit betroffenen Personen zu erhalten bzw. (wieder) herzustellen, so dass ein so selbstbestimmtes Leben wie möglich erreicht werden kann. Die entsprechenden Dienste umfassen alle

Lebensabschnitte und Gesundheitsstadien der Patienten. Sie können auf Anfrage durch den Patienten (oder durch nahe Angehörige mit Zustimmung des Patienten) angefordert werden. Die Dienstleistungen werden durch speziell für die Besonderheiten von Muskelkrankheiten bzw. seltenen Krankheiten ausgebildete Sozialarbeiter erbracht und betreffen den Bereich der Versorgung des Patienten ebenso wie die Übermittlung spezifischer Informationen an die verschiedenen involvierten Fachpersonen und Fachstellen.

- Unter den verschiedenen Dienstleistungen ist z. B. Zuhören und Helfen zu nennen, das erlaubt, alle Bereiche des täglichen Lebens anzusprechen, inklusive die medizinische Betreuung. Der Patient wird anschliessend an die richtigen Stellen weiterorientiert (Netzwerk Gesundheit-Soziales).
 - Ebenso wesentlich ist die Unterstützung in administrativen Belangen: KVG, EO bei Krankheit, Arbeitsrecht, Arbeitslosigkeit, IV, AHV, BVG, EL, Hilflosenentschädigung, Assistenzbeitrag... Der Sozialarbeiter berät die betroffene Person direkt oder leitet sie an eine Fachperson weiter (Jurist).
 - Finanzielle Unterstützung: Nach Evaluation der Lage durch den Sozialarbeiter kann ASRIMM im Bedarfsfall eine punktuelle finanzielle Unterstützung zusprechen.
 - Hausbesuche ermöglichen eine der individuellen Situation des Patienten angepasste Hilfestellung.
 - Im Trauerfall wird den Angehörigen eine Trauerbegleitung angeboten mit gemeinsamen Aktivitäten, Gesprächsgruppen, Freizeitgestaltung, Ferienlager, Reisen (Zugänglichkeit), Gruppenkursen.
 - Kommunikation: Die Vereinigung informiert ihre Partner sowie das ganze Netzwerk über ihre Aktivitäten und beabsichtigt, ihre Erfahrungen künftig auch in Fachausbildungen einzubringen.
- Im Falle der Leistungen der Sozialarbeiter von ASRIMM kann von einem Case Management gesprochen werden. Sie informieren die Betroffenen bestmöglich über in der Region erbrachte Dienstleistungen und helfen, ein tragfähiges Netz zu bauen. Danach halten sie sich im Hintergrund und überprüfen die Wirksamkeit der medizinischen und psychosozialen Unterstützung des Patienten.

• **Forschung**

- Die Schweizerische Stiftung für die Erforschung von Muskelkrankheiten SSEM wurde 1985 von Jacques Rognon gegründet, zusammen mit der Schweizerischen Gesellschaft für Muskelkrankheiten. Die Stiftung befasst sich mit den wissenschaftlichen Aspekten von Muskelkrankheiten (Myopathien) von Kindern und Erwachsenen.
- Ziel der Stiftung ist die Förderung der wissenschaftlichen Forschung auf dem Gebiet der Muskelkrankheiten. Diese erfolgt in erster Linie durch die

Gewährung von Stipendien für Forschende, die in diesen Bereichen arbeiten, daneben aber auch durch andere, geeignete materielle Förderung wissenschaftlicher Tätigkeit.

- Die SSEM unterstützt die Ziele der Stiftergesellschaften und ist bestrebt, ihre Anstrengungen mit ausländischen Organisationen mit denselben Zielen zu koordinieren. <http://www.fsrmm.ch/home/>
 - Sie finanziert jährlich rund 10 Projekte und hat an der Universität Basel einen Lehrstuhl für Myologie gegründet, der von Prof. Michael Sinnreich gehalten wird.
 - ASRIMM ihrerseits informiert ihre Mitglieder über bestehende Möglichkeiten, an klinischen Versuchen teilzunehmen.
- **Patientenregister**
ASRIMM finanziert 3 bestehende Register: Dystrophie Typ Duchenne, Spinale Muskelatrophie und Becker (siehe als Beispiel in der Beilage den Tätigkeitsbericht des Schweizerischen Registers für Muskuläre Dystrophie Typ Duchenne und Spinale Muskelatrophie).
 - Hinsichtlich **administrativer, juristischer und versicherungstechnischer Unterstützung** ist zu erwähnen, dass sich angesichts fehlender Medikamente das Problem der Kostenübernahme durch die Versicherungen nicht häufig stellt. ASRIMM kann bestimmte Kosten im Zusammenhang mit einer Hospitalisierung oder eines Verbleibes zu Hause übernehmen, beispielsweise wenn diese nicht durch das KVG oder Zusatzversicherungen gedeckt sind. Die Vereinigung ASRIMM ist Mitglied von Inclusion handicap und bietet seinen Mitgliedern kostenlosen Rechtsschutz an.
 - **Finanzierung**
ASRIMM wird durch das BSV unterstützt. Gleichzeitig überweist die Aktion Telethon Schweiz einen Teil des jährlichen Spendenaufkommens an die Vereinigung.

Oktober 2016