

# Beispiel für ein Schweizer Gesundheitsnetzwerk:

Zusammenarbeit zwischen CHUV (Waadtländer  
Universitätsspital) und ASRIMM (Westschweizer Vereinigung  
zur Bekämpfung neuromuskulärer Erkrankungen)

Petra Benamo  
Sozialarbeiterin



## ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant  
contre les Maladies neuro-Musculaires

# Präsentation

1. ASRIMM: Geschichte - Zweck - Leistungen
2. Betreuung von Patienten/innen mit neuromuskulärer Erkrankung (NME) in der Westschweiz
3. Spezialärztliche NME-Konsultationen – CHUV / HUG
4. Sozialberatung – neuromuskuläre und seltene Krankheiten
5. Zusammenarbeit CHUV / HUG und ASRIMM, Beispiele
6. Nationale Zusammenarbeit und internationale Kontakte
7. Probleme, die noch zu lösen sind

# 1. ASRIMM: Zweck – Leistungen

## Neuromuskuläre und seltene Krankheiten

### Geschichte:

- 1977 ASRIM, gemeinnützige Vereinigung
- 1985 Schweizerische Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten
- 1987 Subvention des Bundesamts für Sozialversicherungen (BSV)
- 1988 Telethon

# 1. ASRIMM: Zweck – Leistungen

## Neuromuskuläre und seltene Krankheiten

### Zweck

1. **Verringerung der Auswirkungen neuromuskulärer Erkrankungen im Alltag und Berufsleben**
2. **Erleichterung des Zugangs zur Behandlung**
3. Erfassung der Personen mit neuromuskulären Erkrankungen
4. Information über die medizinische Forschung
5. Sensibilisierung, Erteilung von Auskünften an die Öffentlichkeit und die Behörden

# 1. ASRIMM: Zweck – Leistungen

## Neuromuskuläre und seltene Krankheiten

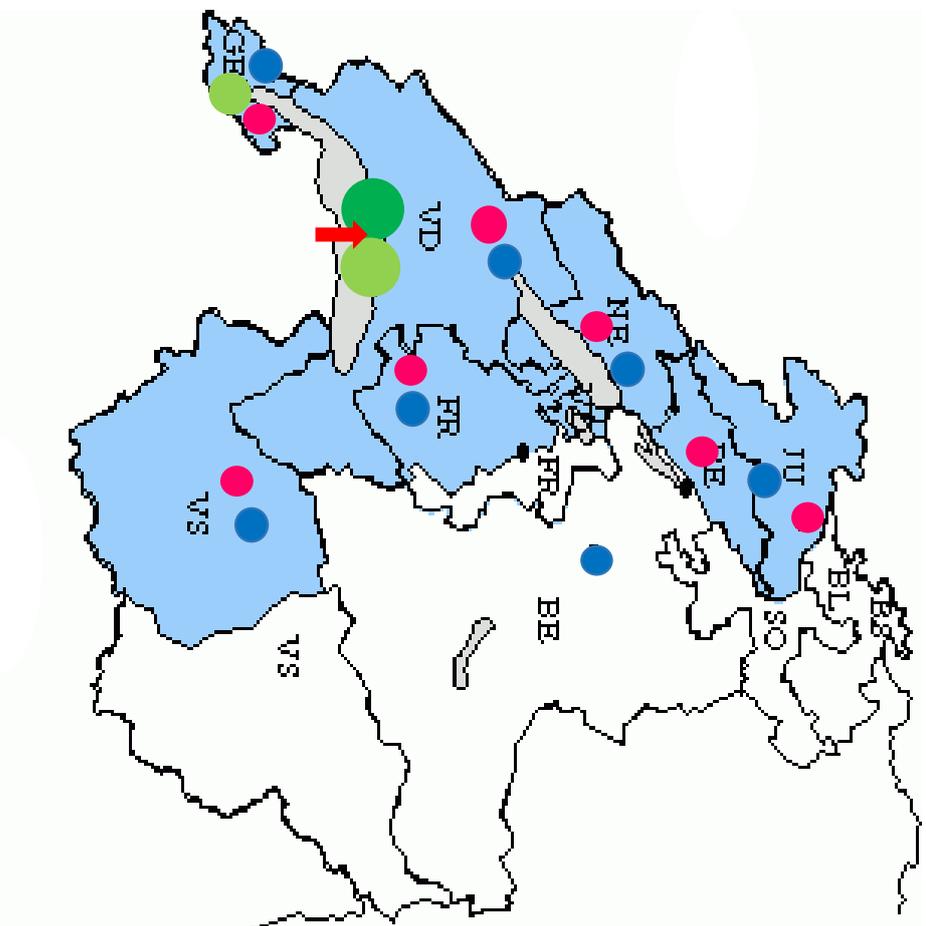
### Leistungen

- **Spezialist/in NME: Zuhören, Orientierung, Begleitung, Selbstbestimmung, Integration, Austausch**

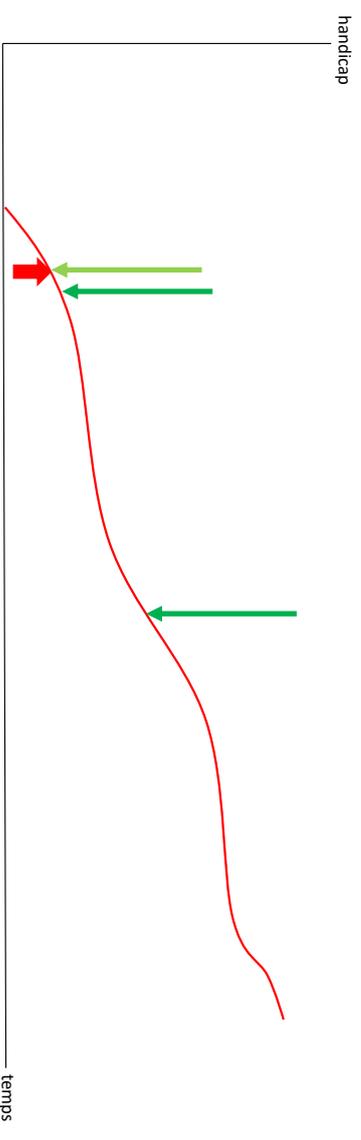
Die betroffene Person und ihre Angehörigen sind Experten ihrer Krankheit und vollumfänglich in der Lage, ihr Leben zu meistern und eigene Entscheidungen zu treffen.

- **Medizinische und soziale Koordination**  
Sozialberatung – Vernetzung – administrative und finanzielle Unterstützung – Integration – Gesprächsgruppe
- **Schulung, Information, Sensibilisierung**  
Information, Schulung und Sensibilisierung der Betroffenen, ihrer Angehörigen und verschiedener Fachleute bezüglich Herausforderungen und Folgen neuromuskulärer Erkrankungen
- **Beteiligung am Sozialleben und Entlastung der Angehörigen**  
Zugang zu Freizeitaktivitäten: Teilnahme an Wochenendaktivitäten und Lagern, Beratung/Hilfe bei der Organisation von Freizeitaktivitäten
- **Förderung der medizinischen Betreuung und der Erkennung neuromuskulärer Erkrankungen**  
Unterstützung bei neuromuskulären Konsultationen, CHUV (Kinder- und Erwachsenenmedizin) und HUG (Pädiatrie)  
Über 100 neuromuskuläre Erkrankungen, Patientenregister

## 2. Betreuung von Patienten/innen mit NME in der Westschweiz



- Neuromuskuläre Konsultation Erwachsene CHUV
- Neuropädiatrische Konsultation CHUV/HUG
- ➔ Diagnostik CHUV
- Regionalmed. Betreuung/Zusammenarbeit NME CHUV/HUG
- Westschweizer Sozialberatung



génétique

pneumologie

cardiologie

orthopédie

ergothérapie

physiothérapie

ophtalmologie

gastro entéro.

ORL

technicien ortho.

maladies osseuses

diététique

psychiatrie

urologie

autres



## Centre de référence neuromusculaire



### Consultation neuromusculaire

neuro-pédiatrie  
neurologie  
neuro-réhabilitation  
Infirmier/ère de coordination



# ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant  
contre les Maladies neuro-Musculaires

information

mise en relation  
avec les services  
de proximité

soutien  
psychosocial

vie à domicile

mobilité

moyens auxiliaires

adaptation  
du logement

transition  
mineur/majeur

transition  
AI/AVS

projets scolaires,  
professionnels

loisirs

conseil budgétaire

aides financières

fin de vie - deuil

assurance  
invalidité

assurance  
maladie

prévoyance  
professionnelle

service  
juridique

groupe  
d'intérêts

### 3. Spezialkonsultationen neuromuskuläre Erkrankungen **Minderjährige CHUV – HUG**

- A. Medizinische Fachkompetenz
  - a) Diagnostik
  - b) Therapeutische Möglichkeiten
- B. Zentrum für klinische Forschung:
  - a) Information zur Forschung
  - b) Möglichkeit zur Mitwirkung bei der Forschung
  - c) Patientenaufkommen, Exposition
- C. Ambulante Koordination: medizin. Betreuung durch mehrere interne und externe Partner
- D. Hospitalisierung und Notaufnahme
- E. Übergang minderjährig/erwachsen: Arztwechsel

### 3. Spezialkonsultationen neuromuskuläre Erkrankungen **Erwachsene CHUV**

- A. Medizinische Fachkompetenz
  - a) Diagnostik
  - b) Therapeutische Möglichkeiten: Neurologie und Neurorehabilitation
- B. Zentrum für klinische Forschung:
  - a) Information zur Forschung
  - b) Patientenaufkommen, Exposition
- C. Ambulante medizinische Koordination
- D. Hospitalisierung und Notaufnahme
- E. Übergang IV – AHV

## 4.1 Sozialberatung – neuromuskuläre und seltene Krankheiten

### Kinder und Jugendliche

1. **Administrative und finanzielle Unterstützung** (HE, ISS, Zulagen, Vergütungen usw.)
2. Psychosoziale Unterstützung
3. **Schulische Integration, Studium, vorschulische und schulergänzende Betreuung**
4. Anpassung an das Umfeld: Wohnen, Mobilität, Schule
5. Medizinische Versorgung
6. **Angehörige**
7. Übergang minderjährig/volljährig: Sozialversicherungen, Berufsaussichten usw.

## 4.2 Sozialberatung – neuromuskuläre und seltene Krankheiten

### Erwachsene

- 1. Administrative und finanzielle Unterstützung**
- 2. Psychosoziale Unterstützung**
- 3. Anpassung an das Umfeld: Wohnen, Arbeit, Mobilität**
- 4. Berufsberatung / Wahrung des Arbeitsplatzes**
- 5. Medizinische Betreuung**
- 6. Übergang IV – AHV: Sozialversicherungen, Hilfsmittel usw.**
- 7. Angehörige**

## 4.3 Sozialberatung – neuromuskuläre und seltene Krankheiten

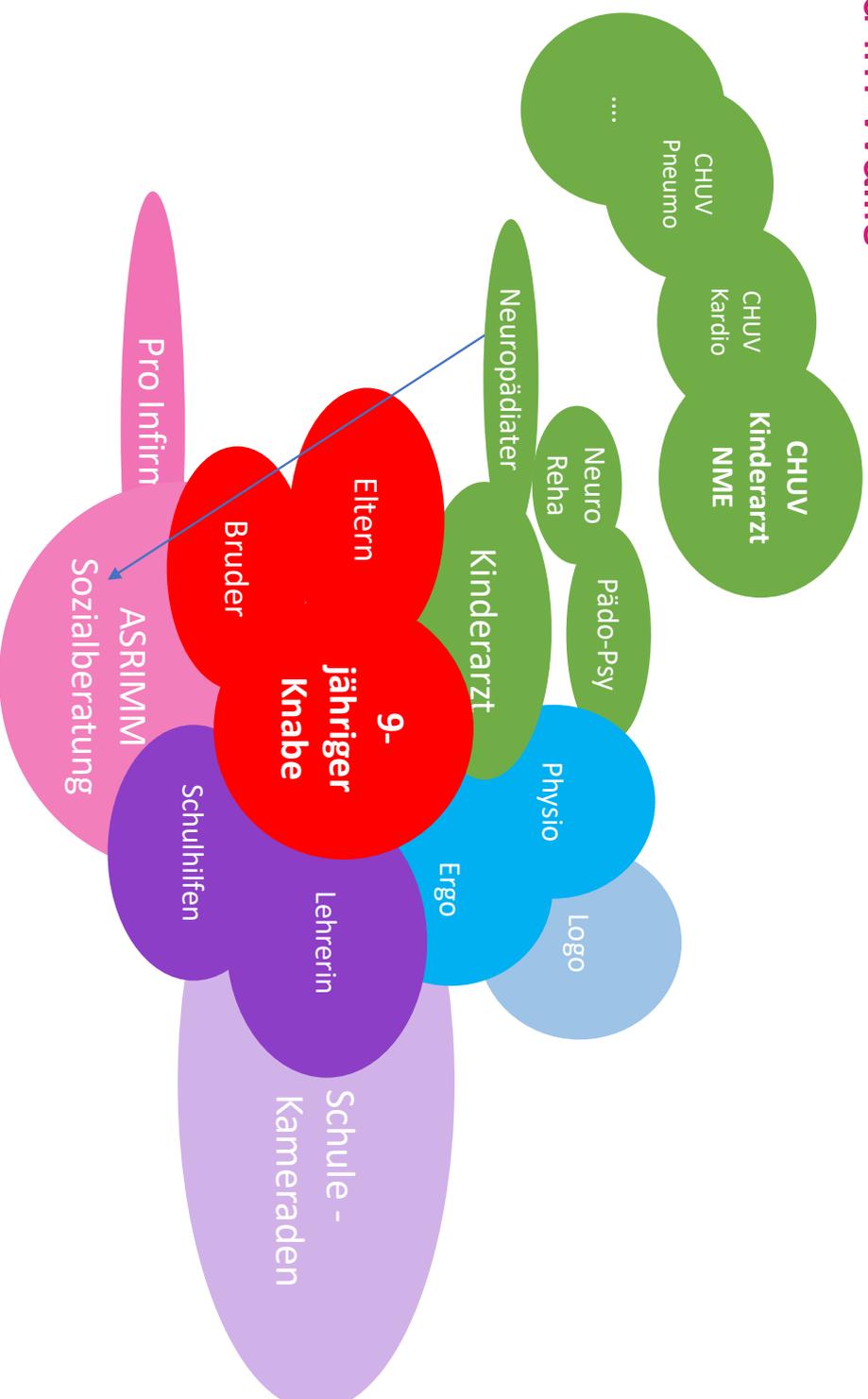
**Regionale Gesprächsgruppen**

**Interessengruppen**

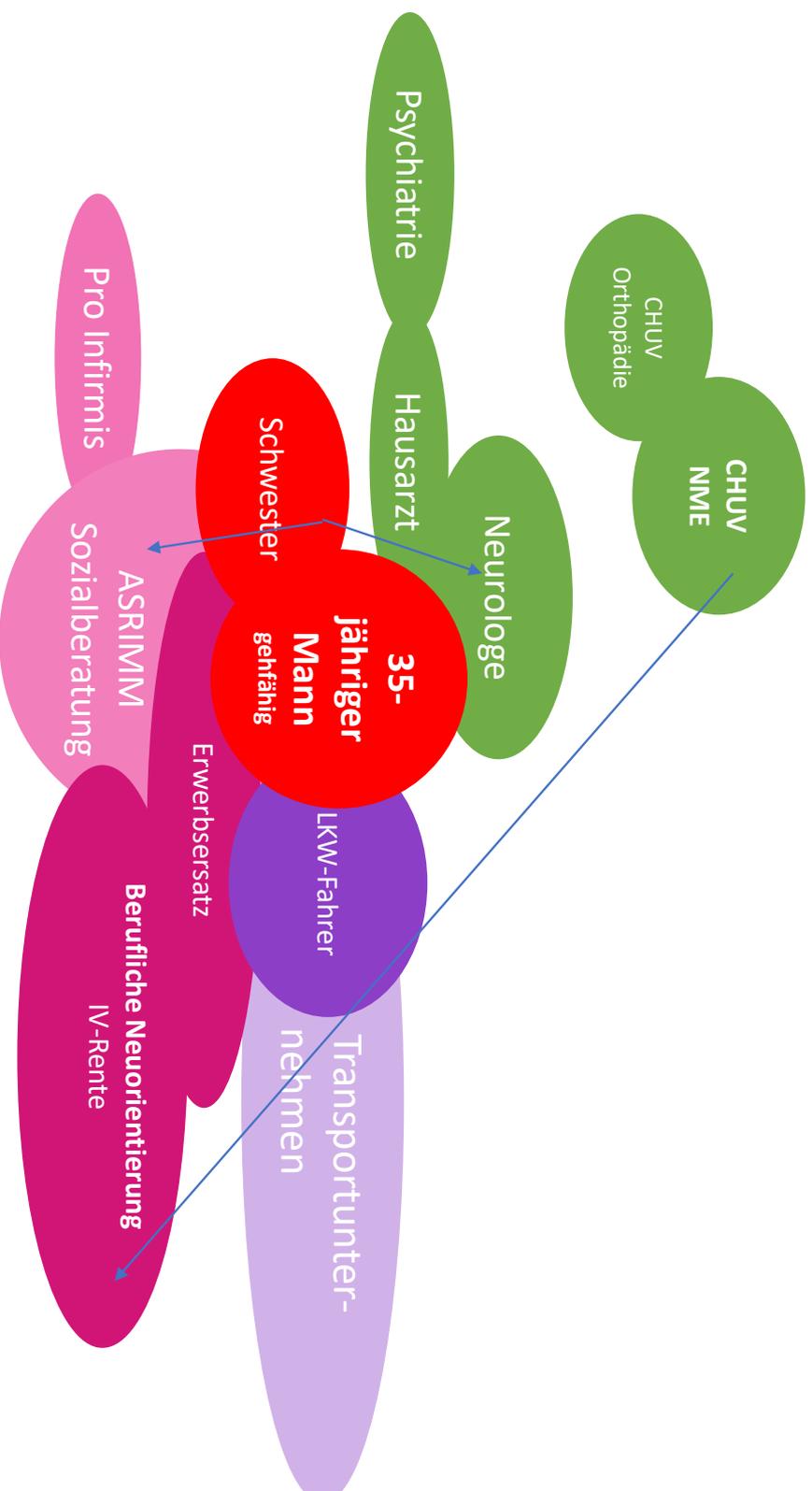
**12 bestehende Gruppen**

**2 bis 3 Treffen jährlich**

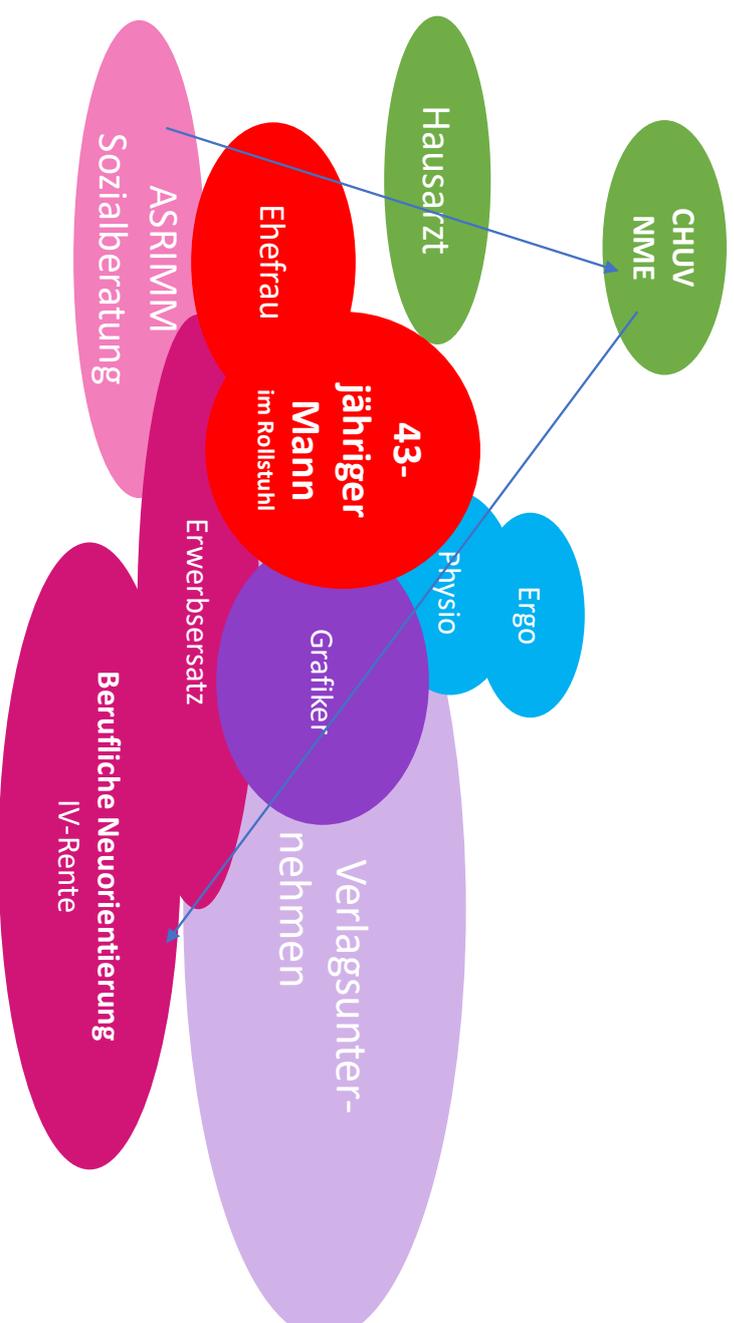
## 5. Zusammenarbeit CHUV/HUG und ASRIMM Kind im Wallis



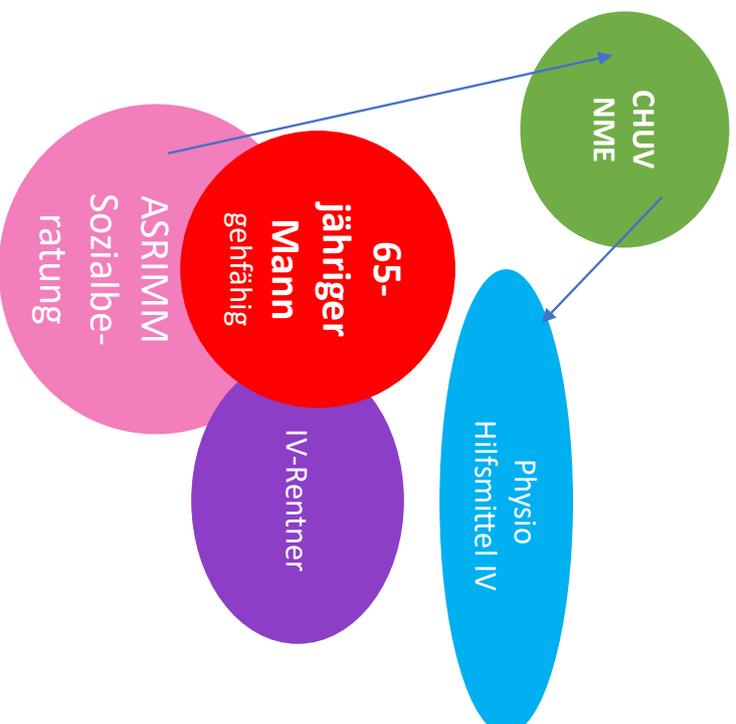
## 5. Zusammenarbeit CHUV/HUG und ASRIMM Erwachsener – Krankenschreibung, berufliche Neuorientierung



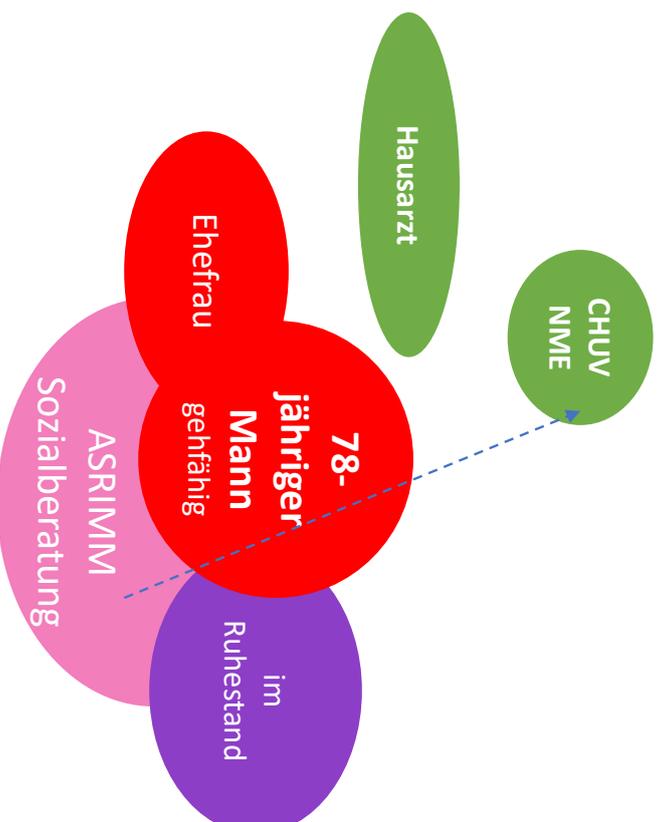
## 5. Zusammenarbeit CHUV/HUG und ASRIMM Erwachsener – Arbeitsplatzverlust



## 5. Zusammenarbeit CHUV/HUG und ASRIMM Übergang IV – AHV



## 5. Zusammenarbeit CHUV/HUG und ASRIMM Erwachsener AHV-Rentner – Anpassung der Wohnung



# 6.1 Nationale Zusammenarbeit

ProRaris

SSEM

Telethon

Myosuisse : Nationales Konzept seltene Krankheiten – Helpline – Register – Finanzierung neuer Therapien

Sozialberatung: Muskelgesellschaft – MGR – ASRIMM

Schulung für die Betroffenen

Forum Handicap

Kantonale und eidgenössische Verwaltungen

Orphanet

Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie

Schweizerische Gesellschaft für Neuropädiatrie

## 6.2 Internationale Kontakte

1. **Eurordis**
2. **Rare Diseases International**
3. **Innovcare**
4. **European Reference Network**

## 7. Herausforderungen

- Zunehmende Spezialisierung der Leistungen, Entwicklung spezifischer Kenntnisse in allen Bereichen
- Stärkung der Verbindung mit den Schulen
- Finanzielle Abhängigkeit der Familie bei Erreichen der Volljährigkeit des Kindes
- Übergang IV-AHV

## Fazit

- **Erfahrung und Know-how:**
  - Spezialist/in mit umfassender Sicht auf die Patienten/innen und ihren Lebenszyklus
  - Besondere Leistung im Bereich der NME
  - Verbindung Gesundheit/Soziales
- **Sensibilisierung**
- **Bereitschaft zur Unterstützung anderer Personengruppen mit seltenen Krankheiten**

# Vielen Dank!



**ASRIMM**

Association Suisse Romande Intervenant  
contre les Maladies neuro-Musculaires