

Exemple d'un réseau de soins suisse :

la collaboration entre le CHUV (Centre hospitalier universitaire vaudois) et l'ASRIMM (Association suisse romande intervenant contre les maladies neuromusculaires)

Petra Benamo
assistante sociale



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires

Présentation

1. ASRIMM : Histoire - Buts - Prestations
2. Prise en charge des patients atteints de maladie neuromusculaire (MNM) en Suisse romande
3. Consultations spécialisées - maladies neuromusculaires CHUV HUG
4. Conseil social - maladies neuromusculaires, maladies rares
5. Collaboration CHUV - HUG et ASRIMM, exemples
6. Collaboration nationale et contacts internationaux
7. Les problèmes en attente de solution

1. ASRIMM : Buts - Prestations

maladies neuromusculaires, maladies rares

Histoire :

- 1977 ASRIM association à but non-lucratif
- 1985 Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires
- 1987 Subvention de l'office fédéral des assurances sociales (OFAS)
- 1988 Téléthon

1. ASRIMM : Buts - Prestations

maladies neuromusculaires, maladies rares

Buts

1. **Diminuer l'impact des maladies neuromusculaires dans la vie quotidienne et professionnelle**
2. **Favoriser l'accès au traitement**
3. Recenser les personnes atteintes de maladies neuromusculaires
4. Informer sur la recherche médicale
5. Alerter, renseigner l'opinion et les pouvoirs publics

1. ASPRIMM : Buts - Prestations

maladies neuromusculaires, maladies rares

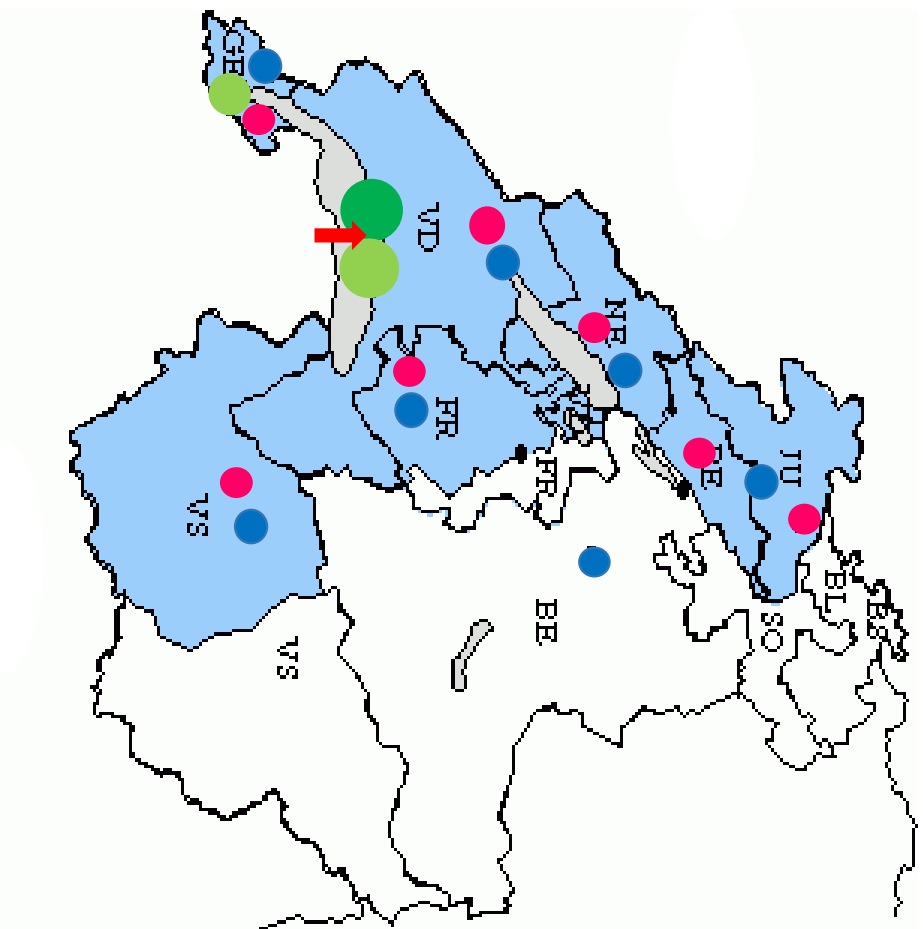
Prestations

- **Spécialiste MNM : écoute, orientation, accompagnement, autodétermination, intégration, partage**

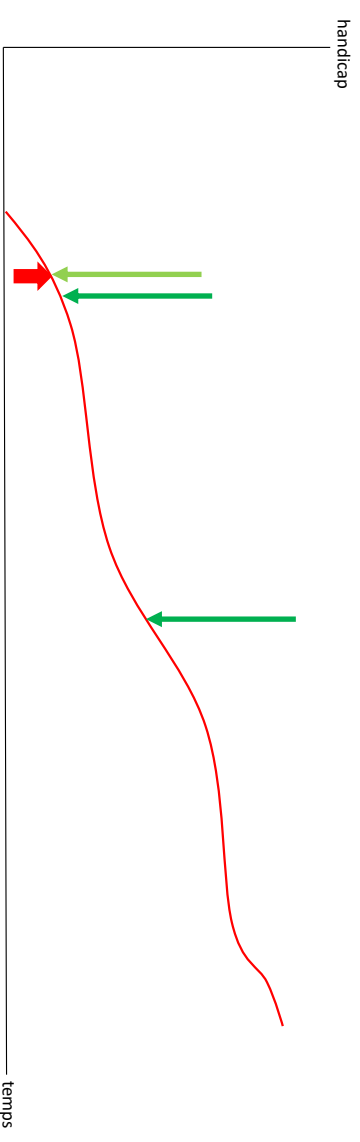
Le bénéficiaire et ses proches sont experts de la maladie et ont l'entière capacité à gouverner leur vie et de faire leurs choix

- **Coordination médicale et sociale**
Conseil social - mise en réseau - aides administratives et financières - intégration - groupe de parole.
- **Formation, information, sensibilisation**
Informier, former et sensibiliser les personnes atteintes, leurs proches et divers professionnels sur les enjeux et les conséquences des maladies neuromusculaires
- **Participation à la vie sociale et relève des proches**
Accès aux loisirs : participation à des week-end, camps et conseil/aide à l'organisation de loisirs
- **Favorise le suivi médical et la reconnaissance des maladies neuromusculaires**
Soutien aux consultations neuromusculaires, CHUV (pédiatrie et adulte) et HUG (pédiatrie)
Plus de 100 maladies neuromusculaires, registre de patients

2. La prise en charge des patients MNM en Suisse romande



- Consultation neuromusculaire adulte CHUV
- Consultation neuropédiatrie CHUV HUG
- ➔ Diagnostic CHUV
- Suivi médical régional et collaboration MNM CHUV-HUG
- Conseil social romand



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



ASRRIM

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. Consultations spécialisées maladies neuromusculaires mineurs CHUV - HUG

- A. Expertise médicale
 - a) Diagnostic
 - b) Possibilités thérapeutiques
- B. Centre de recherche clinique :
 - a) Information sur la recherche
 - b) Possibilité de participer à la recherche
 - c) Volume de patients, exposition
- C. Coordination ambulatoire: suivi médical par multiples partenaires, internes et externes
- D. Hospitalisation et urgences
- E. Transition mineur/adulte : changement de médecins

3. Consultations spécialisées maladies neuromusculaires adultes CHUV

- A. Expertise médicale
 - a) Diagnostic
 - b) Possibilités thérapeutiques : neurologie et neuro-réhabilitation
- B. Centre de recherche clinique :
 - a) Information sur la recherche
 - b) Volume de patients, exposition
- C. Coordination médicale ambulatoire
- D. Hospitalisation et urgences
- E. Transition AI – AVS

4.1 Conseil social - maladies neuromusculaires, maladies rares

L'enfant - le jeune

1. **Soutien administratif et financier** (API, SSL, CA, bonifications, etc.)
2. Soutien psychosocial
3. **Intégration scolaire, études, accueil préscolaire et parascolaire**
4. Adaptation à l'environnement: logement, mobilité, école
5. Suivi médical
6. **Les proches**
7. Transition mineur-majeur : assurances sociales, perspectives professionnelles, etc.

4.2 Conseil social - maladies neuromusculaires, maladies rares

L'adulte

1. **Soutien administratif et financier**
2. **Soutien psychosocial**
3. Adaptation à l'environnement: logement, travail, mobilité
4. Orientation professionnelle / **maintien de la place de travail**
5. **Suivi médical**
6. Transition AI - AVS : assurances sociales, moyens auxiliaires, etc.
7. Les proches

4.3 Conseil social - maladies neuromusculaires, maladies rares

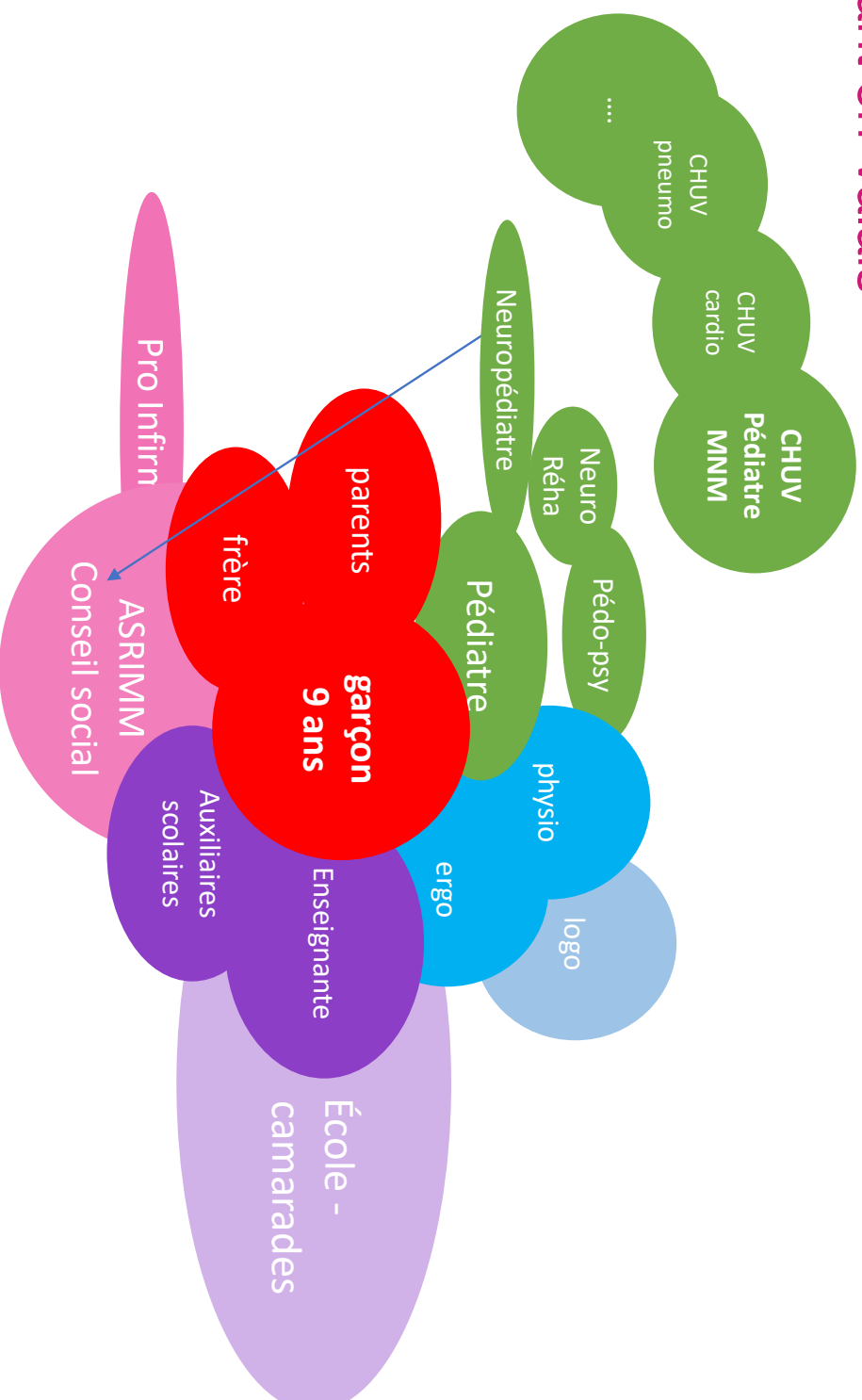
Groupes de parole régionaux

Groupes d'intérêt

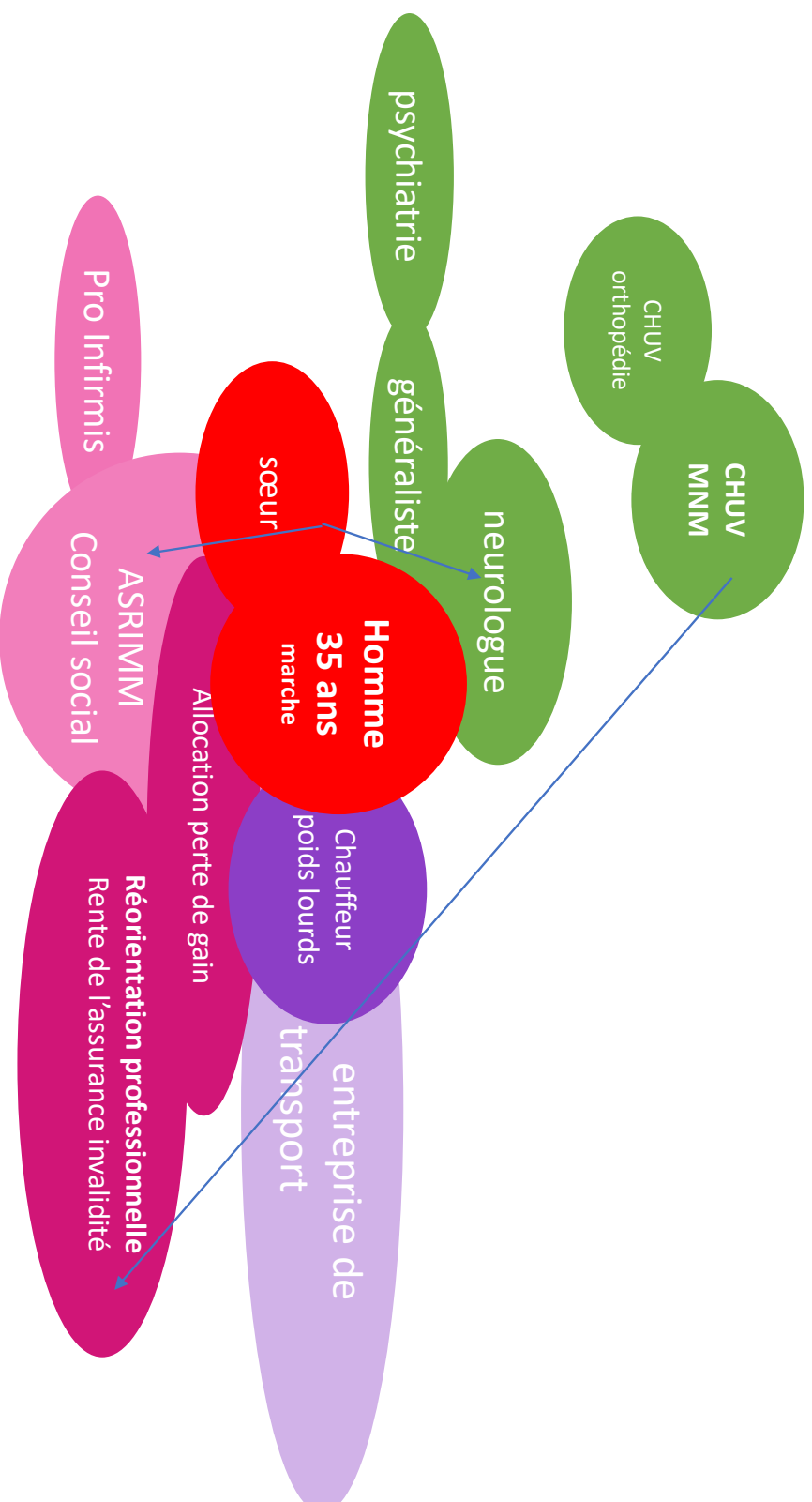
12 Groupes existants

2 à 3 rencontres annuelles

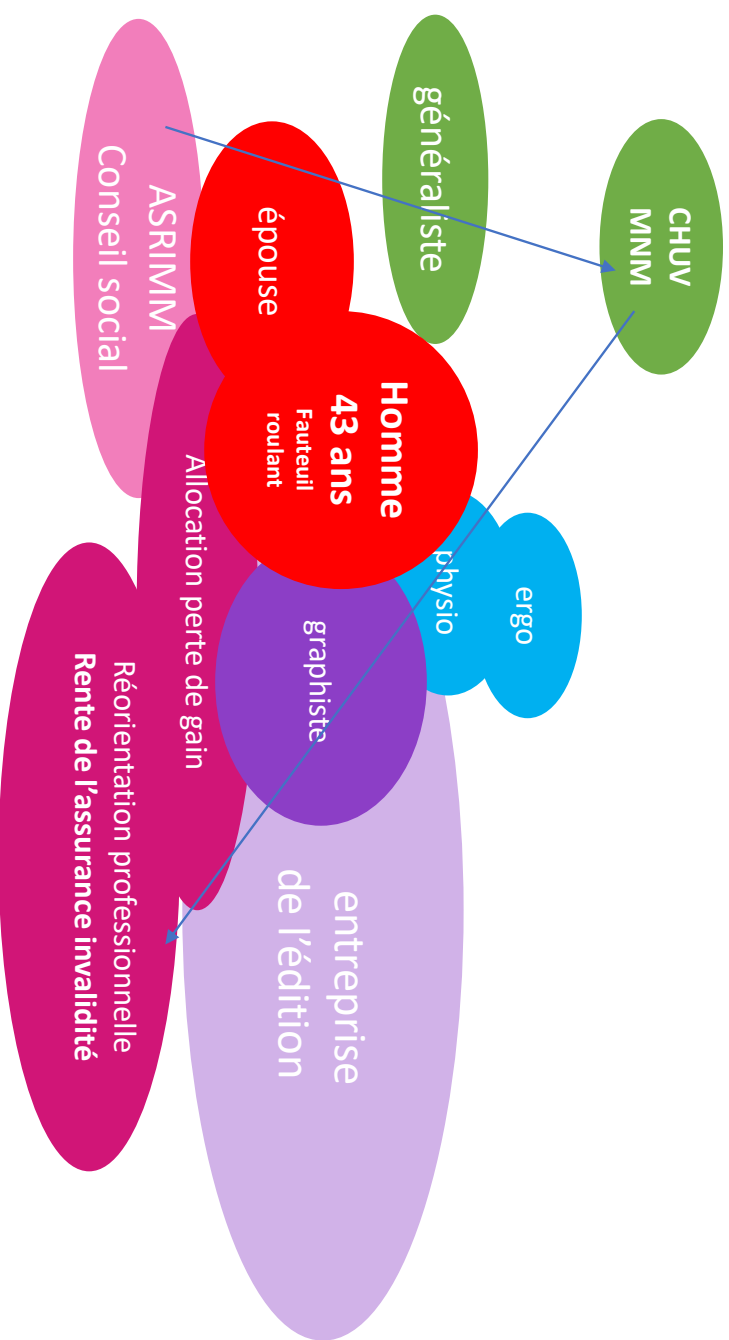
5. Collaboration CHUV - HUG et ASRIMM enfant en Valais



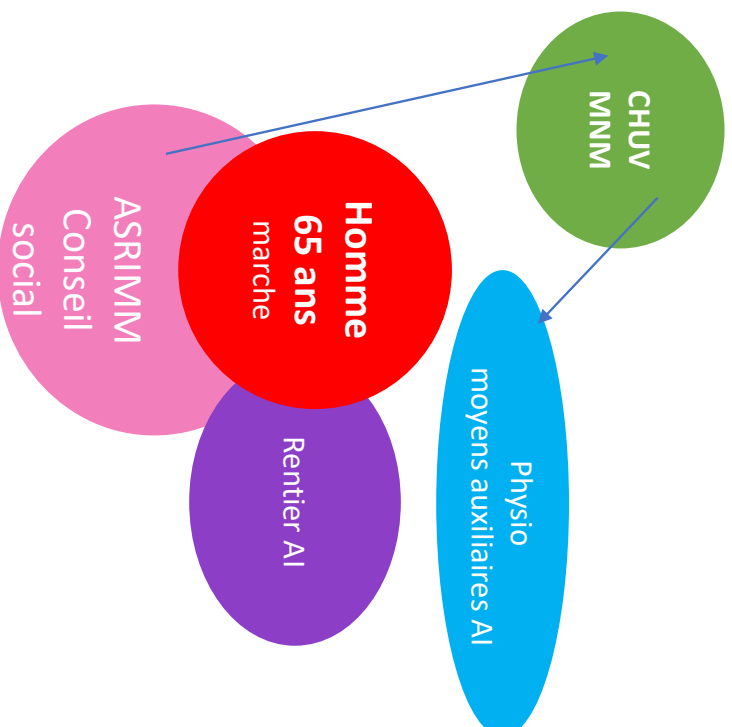
5. Collaboration CHUV - HUG et ASRIMM, adulte – arrêt maladie, réorientation professionnelle



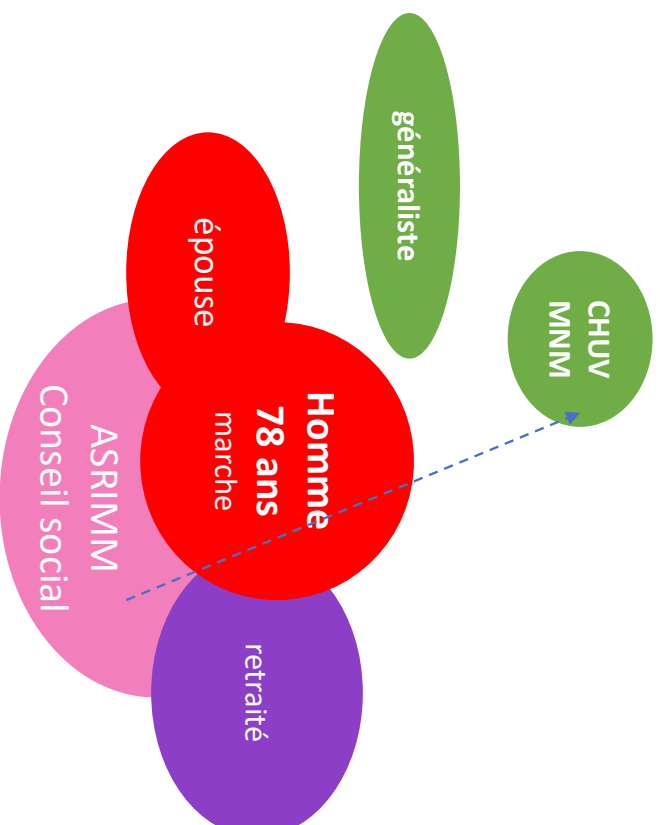
5. Collaboration CHUV - HUG et ASRIMM adulte – perte d'emploi



5. Collaboration CHUV - HUG et ASRIMM Transition AI - AVS



5. Collaboration CHUV - HUG et ASRIMM adulte AVS –adaptation du logement



6.1 Les collaborations nationales

ProRaris

FSRMM

Téléthon

Myosuisse : Concept national maladies rares – Helpline - Registre - Financement des thérapies nouvelles

Conseil social : Muskelgesellschaft – MGR – ASRIMM

Formation aux personnes concernées

Forum handicap

Ressources administratives cantonales et fédérales

Orphanet

Société suisse de pédiatrie

Société suisse de neuropédiatrie

6.2 Les contacts internationaux

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

7. Les problèmes en attente de solution

- Spécialisation croissante des prestations, développement des connaissances spécifiques dans tous les domaines
- Renforcer le lien avec les établissements scolaires
- Dépendance financière de la famille sur l'enfant qui devient adulte
- Transition AI-AVS

Conclusion

- **Expérience et expertise :**
 - spécialiste avec vue intégrale du patient et son cycle de vie
 - performance particulière dans le domaine des MNM
 - lien santé social
- **Sensibilisation**
- **Disponibilité pour soutenir d'autres groupes de personnes atteintes de maladies rares**

Merci



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires