



ProRaris présente un exemple de Best Practice en Suisse romande :

**L'ASRIMM représente un modèle d'association de patients partenaire du
centre de référence**

L'ASRIMM, association suisse romande intervenant contre les maladies neuromusculaires va fêter ses 40 ans en 2017. L'histoire de l'ASRIMM et sa réussite, c'est d'abord une histoire de personnes concernées par les maladies neuromusculaires, patients et proches. Constitués en association, ils ont su faire de difficultés et faiblesses partagées, une force nouvelle au profit de chacun.

Leur esprit d'initiative a permis d'importantes avancées tant dans le domaine de la prise en charge médicale que dans celui du soutien psychosocial et de la recherche. Ces progrès ont nécessité l'implication tant des médecins, des chercheurs, des professionnels de la santé, que des associations et surtout, des patients eux-mêmes.

ProRaris est fière de présenter l'ASRIMM comme modèle de best practice et remercie tout particulièrement pour leur collaboration : Stéphanie Fidanza, présidente de l'ASRIMM, Petra Benamo, assistante sociale de l'ASRIMM, Françoise Sandoz, infirmière de coordination pour la consultation neuromusculaire et Jacques Rognon, président-fondateur de la Fondation pour la recherche pour les maladies neuromusculaires, FSRMM, qui ont aidé à collecter le maximum d'informations.

- **Généralités**

- **ASRIMM**, association romande intervenant contre les maladies neuromusculaires
- <https://www.asrimm.ch>
- 024 420 78 00
- susan.rey@asrimm.ch, administration
- Stéphanie Fidanza, présidente stephaniefidanza@hotmail.com et Petra Benamo, assistante sociale, petra.benamo@asrimm.ch
- L'ASRIMM s'engage auprès des personnes concernées par les maladies neuromusculaires et intervient pour plus de 100 pathologies

- **Prise en charge médicale**

- Le centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) à Lausanne est le centre de référence pour les maladies neuromusculaires en Suisse romande. Toutefois des consultations neuromusculaires sont présentes dans tous les hôpitaux universitaires de Suisse et également à St Gall et Lugano. Il faut également souligner que l'ASRIMM collabore étroitement avec son pendant suisse alémanique la Schweizerische Gesellschaft für Muskelkrankheiten. Les deux associations ont fondé Myosuisse pour coordonner leurs prestations et le soutien à la recherche (*cette initiative est à saluer dans un contexte général*)

en Suisse où nombre d'associations sont confrontées à la barrière linguistique).

- L'ASRIMM a mis en place une consultation neuromusculaire pédiatrique, en finançant le poste de l'infirmière de coordination au CHUV.

Cette consultation est organisée par l'infirmière de coordination : Madame Rainy : Sabina.rainy@chuv.ch

Une consultation neuromusculaire pédiatrique existe également aux HUG, à Genève, M. Laurent Jardinier est l'infirmier de coordination (079 553 02 11) laurent.jardinier@hcuge.ch. C'est en principe le pédiatre, qui fait la demande pour cette consultation.

- La consultation neuromusculaire adulte au CHUV, est placée sous la responsabilité du Dr Stefano Carda, neuro-réhabilitation : stefano.carda@chuv.ch et du professeur Thierry Kuntzer : thierry.kuntzer@chuv.ch. L'ASRIMM prend en charge le poste de l'infirmière de coordination, Madame Françoise Sandoz, francoise.sandoz@chuv.ch. Ce poste est très important, pour la préparation du dossier, la transmission des informations tant aux spécialistes qu'au patient. L'infirmière de coordination, en plus du dossier médical, fourni en général par le neurologue traitant, recueille, avec la collaboration du patient un maximum d'informations, sur la base de questionnaires ad hoc, citons à titre d'exemple : une évaluation des limitations d'activité dans la vie quotidienne, une évaluation du taux de satisfaction (ou son contraire) dans les domaines sociaux, professionnels, affectifs, familiaux, psychologiques.
- Après la consultation avec le neurologue responsable, le dossier est transmis aux spécialistes concernés ; pneumologue, cardiologue, maladies osseuses, ORL ou encore nutritionniste, etc. Il faut remarquer, qu'en règle générale, le patient ne voit pas ces spécialistes, sauf pour des cas particuliers, ces médecins communiquent sous la forme d'envois de dossiers et rapports électroniques.

Quelques patients regrettent le manque de coordination entre les divers rendez-vous du spécialiste au radiologue ou au physiothérapeute. Il s'agit là bien évidemment d'un problème récurrent dans les grands hôpitaux.

Les consultations dans le centre de référence ont lieu, soit tous les 6 mois ou chaque année et sont organisées par l'infirmière de coordination. Lors de ses entretiens avec le patient, l'infirmière de coordination parle systématiquement de l'ASRIMM et du soutien spécifique et spécialisé qu'elle peut apporter.

- Ce lien entre la consultation médicale, les professionnels de la santé et l'association est primordial : pour le suivi du patient, il faut un partenariat entre le soutien psychosocial assuré par l'association avec son staff spécialisé et tous les médecins. L'ASRIMM a développé et encouragé ces liens notamment en invitant régulièrement les médecins pour des rencontres avec les patients.

- La transition entre la consultation neuromusculaire pédiatrique et celle qui concerne les adultes est assurée par l'infirmière de coordination.
- La transition hôpital-domicile. En ce qui concerne les soins elle est assurée par l'infirmière de coordination qui prend contact avec les CMS.

- **Prise en charge psychosociale et champ d'activité de l'ASRIMM**

- De manière générale, l'ASRIMM fournit un maximum d'information à ses membres dans le contexte des maladies rares et ce, non seulement sur un plan médical et psychosocial mais également en ce qui concerne la politique de la santé et plus particulièrement le concept national maladies rares.

L'ASRIMM est membre de ProRaris. Cet intérêt solidaire témoigné à la cause générale des maladies rares doit également être souligné car il émane d'une association qui est parfaitement organisée, efficace et qui, dans le cadre de la mise en place du concept national, sert surtout d'exemple pour les futurs centres de référence et de modèle associatif pour le catalogue de prestations offertes aux membres.

L'ASRIMM fournit information et orientation générales sur les maladies neuromusculaires à son siège d'Yverdon. Elle met à disposition une série de brochures, des adresses de fournisseurs de prestations pour le public.

- En ce qui concerne le réseau international, l'ASRIMM est membre de Eurordis et de l'EAMDA, european alliance of neuromuscular disorders associations.
- L'ASRIMM offre un soutien psychosocial très complet. Les prestations sont gratuites et s'adressent tant au patient, à son entourage qu'aux professionnels amenés à intervenir. Le but étant de maintenir l'intégration ou d'intégrer socialement et professionnellement les personnes atteintes et de leur permettre de vivre de la manière la plus autonome possible. Ces prestations suivent toutes les étapes de la vie et de l'état de santé du patient et sont fournies à la demande du bénéficiaire ou alors d'un proche avec l'accord du bénéficiaire. Les prestations sociales sont fournies par des assistants sociaux formés aux spécificités des maladies neuromusculaires et aux maladies rares en général tant pour la prise en charge des patients que pour la transmission d'informations spécifiques aux différents intervenants.
 - Parmi les différentes prestations, citons l'écoute et le soutien qui permettent d'aborder tous les aspects de la vie quotidienne, y compris le suivi médical. Le patient sera orienté vers les bons interlocuteurs (réseau santé-social).
 - Le soutien pour les démarches administratives est essentiel aussi : LAMal, APG maladie, droit du travail, chômage, AI, AVS, LPP, PC, allocation pour impotent, contribution d'assistance. L'assistant social peut aider directement la personne concernée ou l'orienter vers un spécialiste (juriste).
 - Soutien financier : l'assistant social évalue la situation, et, le cas échéant l'ASRIMM peut proposer un soutien financier ponctuel.

- Visites à domicile pour offrir une prestation adaptée à la situation du patient.
 - Suivi de deuil : un suivi est proposé pour le proche. Activités collectives, groupes de parole, loisirs, camps de vacances, voyages (accessibilité), cours collectifs
 - Communication : l'ASRIMM informe les partenaires et le réseau sur toutes ses activités et a l'intention d'intervenir dans les cursus de formation professionnelle pour partager son expérience.
- On peut parler de case management pour le travail des assistants sociaux de l'ASRIMM. Ils orientent au maximum vers des prestations régionales et contribuent à mettre en place le réseau. Ils restent ensuite en arrière-plan et vérifient que le suivi médical et le soutien psychosocial soient performants.

- **La recherche**

- En 1985, Jacques Rognon a fondé la FSRMM, fondation pour la recherche sur les maladies musculaires en association avec la Schweizerische Gesellschaft für Muskelkrankheiten. La Fondation s'occupe des aspects scientifiques des maladies musculaires (myopathies) touchant les enfants comme les adultes.
- La Fondation a pour but de promouvoir en Suisse la recherche scientifique sur les maladies musculaires. A cette fin, elle décernera en premier lieu des bourses à des chercheurs travaillant dans ce domaine. Elle pourra, en second lieu, encourager matériellement les activités scientifiques par d'autres moyens qui lui sembleront appropriés.
- La Fondation soutient les buts poursuivis par les associations fondatrices et coordonne ses efforts avec ceux d'organismes étrangers poursuivant le même but. <http://www.fsrmm.ch/fr/home/>
- Chaque année la fondation finance une dizaine de projets. Elle a créé une chaire universitaire pour les maladies neuromusculaires, Professeur Michael Sinnreich, à Bâle.
- L'ASRIMM informe ses membres lorsqu'il y a une possibilité de participer à des essais cliniques.

- **Les registres**

L'ASRIMM finance les 3 registres existants respectivement pour : Duchenne, Becker et Amyotrophie spinale (voir exemple joint : rapport d'activité du registre suisse pour la Dystrophie Musculaire de Duchenne et l'Amyotrophie Spinale).

- En ce qui concerne le **soutien administratif, juridique, asséculoologique**, il faut souligner que, en l'absence de médicaments, le problème de prise en charge par les assurances n'est pas fréquent.

L'ASRIMM peut prendre en charge certains frais liés à une hospitalisation ou un maintien à domicile. Elle peut entrer en matière pour la part non couverte par l'LAMal ou les prestations complémentaires.

L'ASRIMM, membre d'Inclusion handicap, offre donc une protection juridique gratuite à ses membres.

- **Financement**

L'ASRIMM bénéficie des prestations de l'OFAS, le Téléthon action suisse verse une partie de sa récolte de dons annuelle.

Octobre 2016