

# Das Pilotprojekt «Neuromuskuläre Krankheiten»



Martin Knoblauch

Geschäftsführer  
Schweizerische Muskelgesellschaft

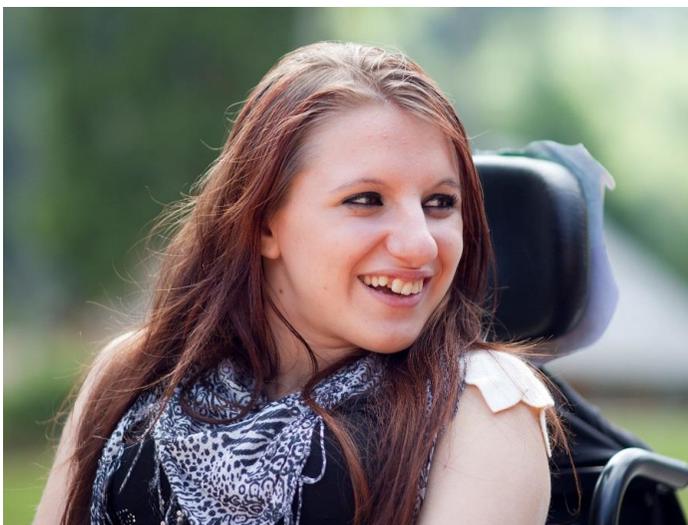
Vorstandsmitglied ProRaris und kosek

PRORARIS



Alliance Maladies Rares – Suisse  
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz  
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

# Was sind neuromuskuläre Krankheiten?



- Im Volksmund «Muskelschwund»
- Fachbegriff: neuromuskuläre Erkrankungen
- Sammelbegriff für eine Vielzahl von Ursachen (genetisch, autoimmun etc.)
- Symptome: Abnahme der Muskelmasse, Muskelschwäche, -krämpfe, und/oder Lähmungen

# Wer ist betroffen?

Die Ausprägung der Krankheit ist verschieden.  
Nicht alle Betroffenen sind im Rollstuhl



# Themen von Menschen mit einer Muskelkrankheit



## Kinder

- So viel Autonomie wie möglich erlangen
- Finanzielle Autonomie erreichen

## Erwachsene

- Autonomie und Mobilität so lange wie möglich erhalten
- Finanzielle Autonomie erhalten

# Alltags-Themen von Menschen mit einer Muskelkrankheit und Angehöriger

- Hindernisse überwinden, umgehen oder zum Verschwinden bringen.
- Wo finde ich Hilfe, wer unterstützt / berät mich?
- Wer finanziert meine (Mehr-) Kosten?
- Was ist das nächste, das ich nicht mehr kann?
- Was kann die Medizin leisten?
- Was kommt aus der Forschung?
- Beziehungsbedürfnis
- Wo finde ich andere Betroffene?

# Die Aufgaben der Muskelgesellschaft



- Hilfe für den Alltag für Betroffene und Angehörige
- Förderung von Selbsthilfe
- Ferien / Ferienlager
- Finanzierungen
- Öffentlichkeitsarbeit
- Politische Arbeit
- **Netzwerk mit Fachpersonen und Versorgungseinrichtungen**

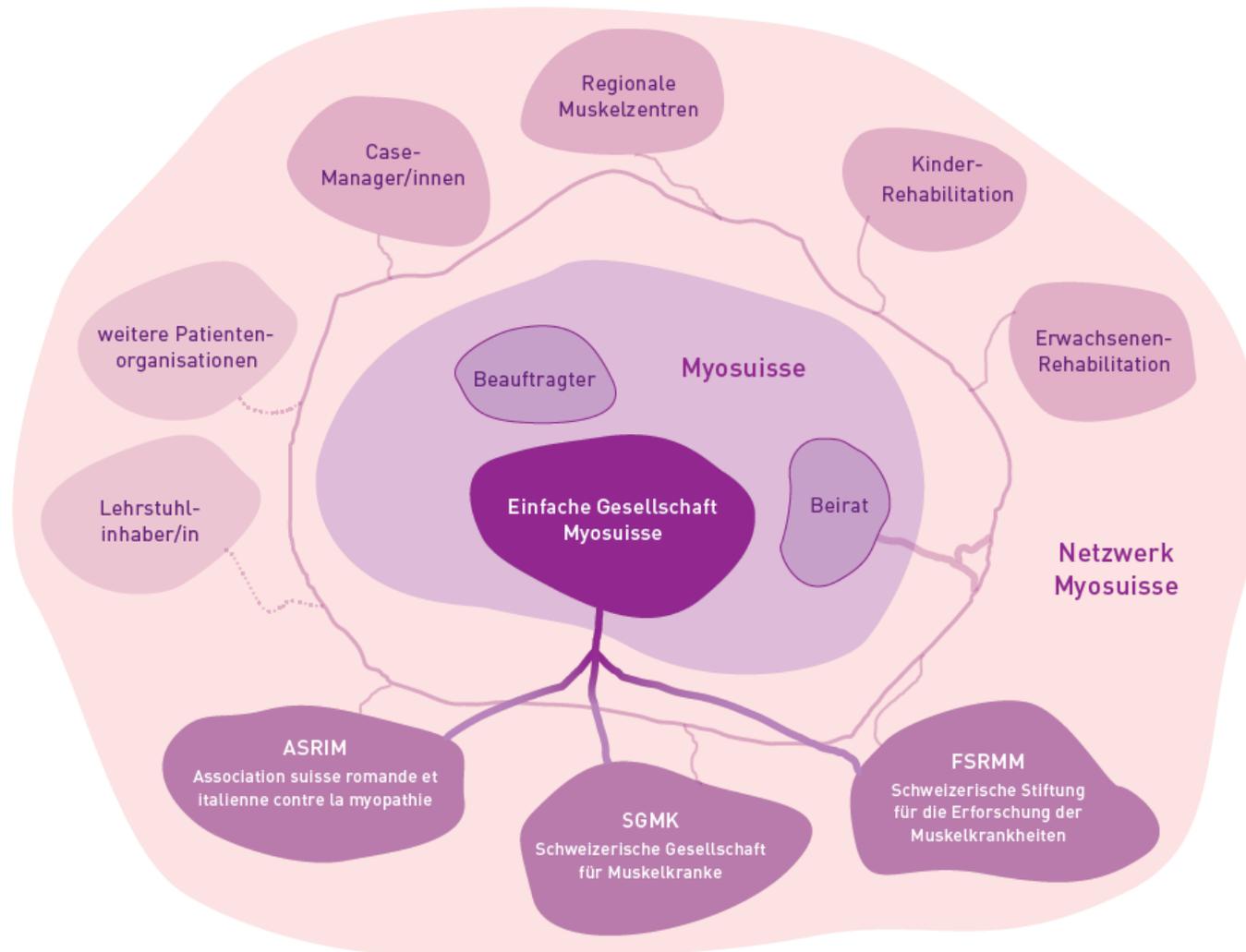
# Die Idee für ein Netzwerk entstand bereits 2002

Die Projektvision war folgendermassen formuliert:

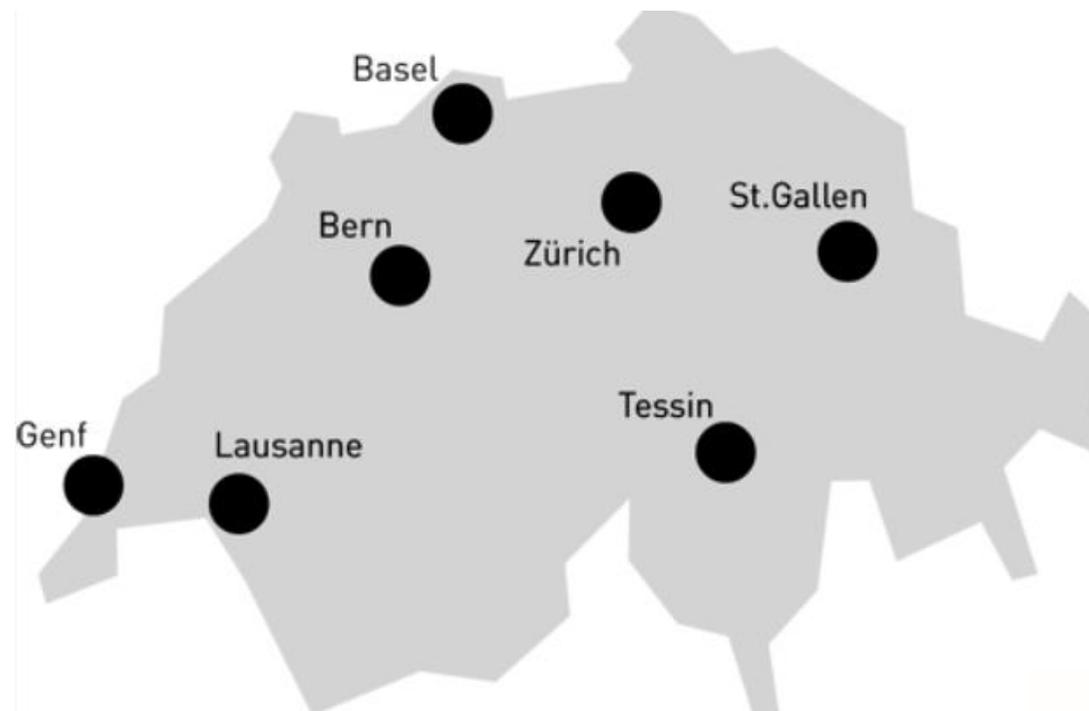
- Alle in der Schweiz lebenden Menschen mit einer Muskelkrankheit finden in ihrer Region innert nützlicher Frist die für sie nötige umfassende fachliche Beratung und Betreuung.
- Die Finanzierung dieser Beratung und Betreuung wird durch das Krankenversicherungssystem der Schweiz abgegolten.
- Diagnose und Therapie sind schweizweit auf gleichem Niveau



# Myosuisse 2008



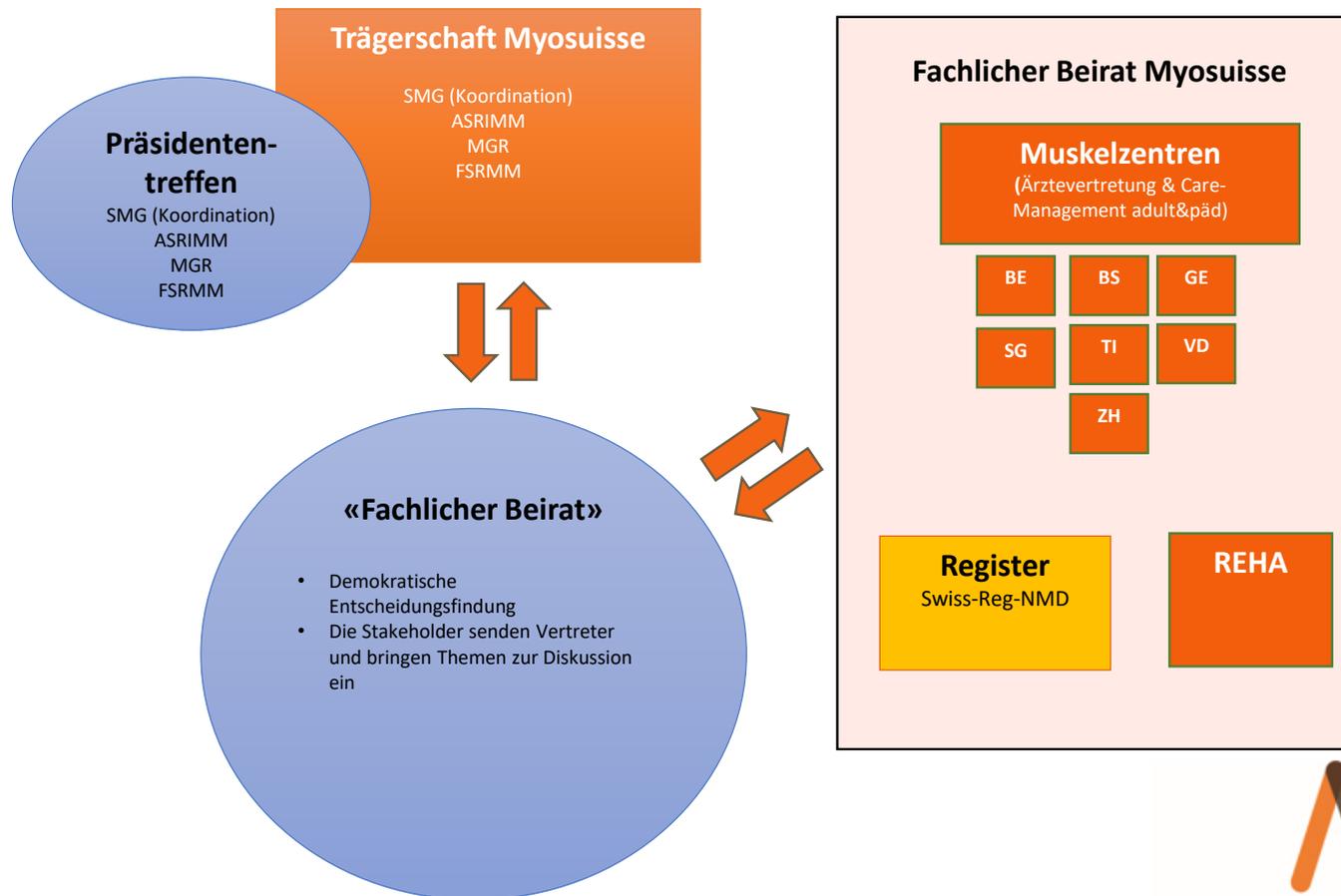
# Regionale neuromuskuläre Zentren Schweiz seit 2010



# Behandelte Themen und erreichte Ziele

- Case- / Care-Management
- Lehrstuhl Muskelkrankheiten
- Transition
- Codierung der Krankheiten (Reporting)
- Weiterbildungen
- Register
- Finanzierung Gentests
- Ausbildung von Nachwuchs Neuropädiatrie: Fellowship
- Umgang mit neuen Therapien
- Politische Meinungsbildung und Schreiben, z.B. bezüglich Tarmed-Tarife
- Einbindung weiterer Akteure (Therapie, Versorgung, Patientenorganisationen)
- Gemeinsames Fundraising für Projekte
- Koordination der Administration
- Finanzen (sind ein Dauerbrenner)

# Netzwerk Myosuisse 2020



# Standardtraktanden

1. Begrüssung
2. Protokoll Vorjahr
3. Reporting / Orphanet / KIS
4. Netzwerk Myosuisse: <ul style="list-style-type: none"><li>- Veränderungen,</li><li>- Anpassungsbedarf</li><li>- Informationsbedarf</li></ul>
5. Themen aus anderen Gremien
6. Medikation / Neue Therapien / Diagnostik / Herausforderungen
7. Standards of Care / Pflegeversorgung
8. Studien / Forschung
9. Gesundheitspolitik
10. Weiterbildung
11. Finanzen
12. Register Update
13. Projekte
14. Internationale
15. Nächstes Treffen

# Versorgungsforschung im Netzwerk: Care-NMD-CH

Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften  
Institut für Pflege

Schweizerische Muskelgesellschaft

Task Force Myosuisse (project team)



Das Spital der  
Eleonorenstiftung



## Die Versorgung von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in der Schweiz (Care-NMD-CH Projekt)

Eine Untersuchung der Versorgungssituation von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und ihrer Familien in der Schweiz

**Teilnehmerinnen und Teilnehmer für ein Forschungsprojekt gesucht**

<https://www.muskelgesellschaft.ch/25-februar-2021/>



# Kosek-Anerkennung als nächster Schritt

## Herausforderungen

- Sehr aufwändige Dossiers, die für die Anerkennung erstellt werden müssen, in Freiwilligenarbeit
- Befürchtung, vor daraus folgender Zusatzadministration
- Koordination wird aufwändiger da mehr Stakeholder an Board kommen

## Erwartete Vorteile

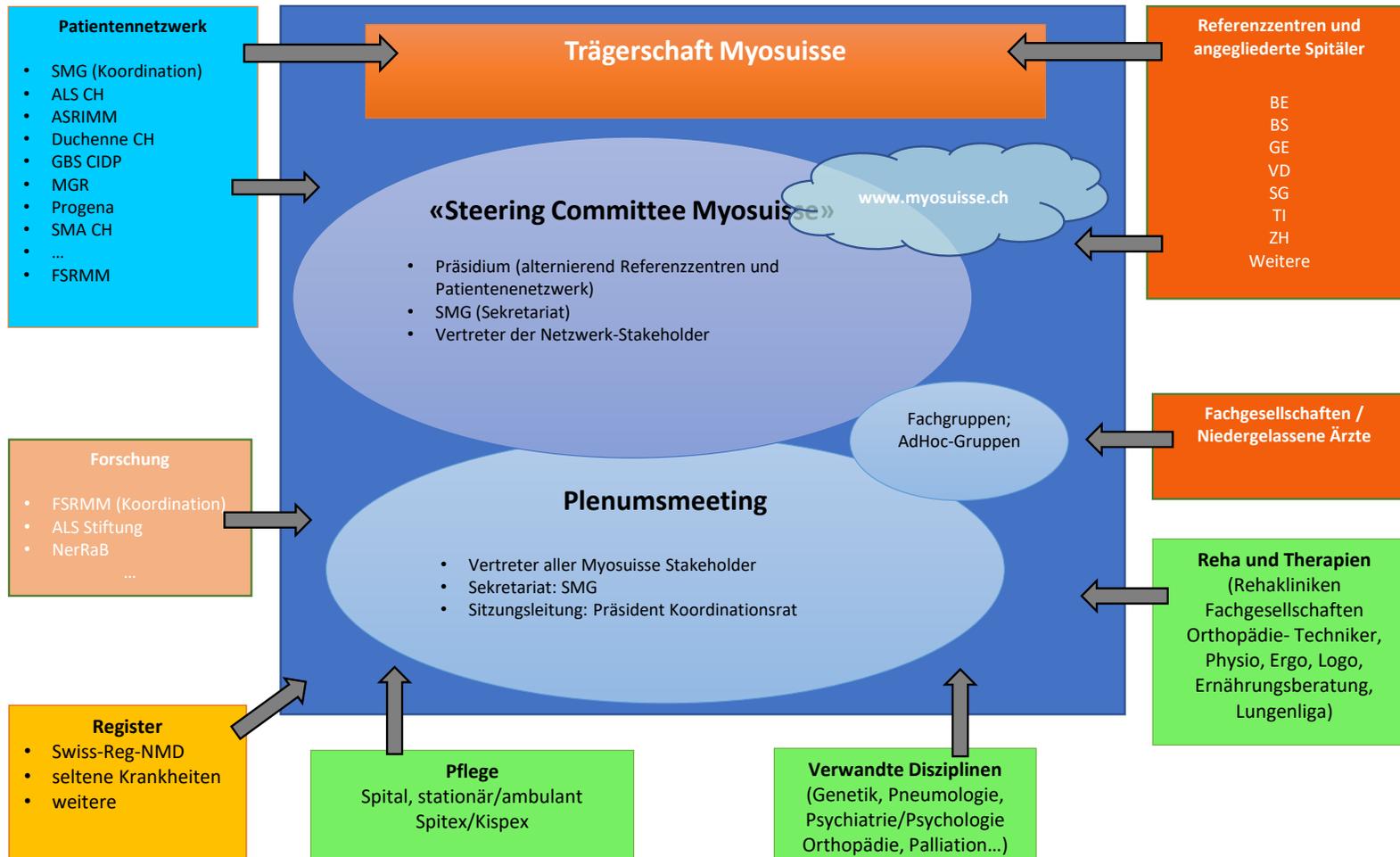
- Transparentere Prozesse kommen den Patienten zugute
- Erweiterung des Netzwerks kann neue Impulse und «Manpower» bringen
- Öffentlich gemeinsamer Auftritt gibt den Anliegen mehr Gewicht
- Technische Standards wie standardisierte Codierung werden in Zukunft hoffentlich Vorteile in der Forschung bringen

## Erwartungen

- Der Aufwand muss sich irgendwann auch finanziell lohnen: Unterstützung für Koordinationsarbeit und administrative Arbeit durch die öffentliche Hand.



# Netzwerk Myosuisse: Strategie 2024 (Visualisierung SMG)



# Erkenntnisse

- Grosses gemeinsames Engagement von allen Seiten (Ärzte , Pflege, Therapeuten, Patientenorganisationen) zugunsten der Patienten.
- Hunderte Stunden pro Jahr, unentgeltlich, von allen Stakeholdern.
- Es braucht eine Partei, die sich für das Netzwerk koordinierend, führend engagiert.
- Die enge Kooperation bringt sowohl Spitälern, Ärzten, Patientenorganisationen und vor allem den Patienten grosse Vorteile.
- Der Übergang von einem informellen Netzwerk zu einem öffentlich anerkannten: Chancen aber auch Risiken

Herzlichen Dank allen, die sich im Netzwerk Myosuisse engagiert haben und künftig engagieren werden

