

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



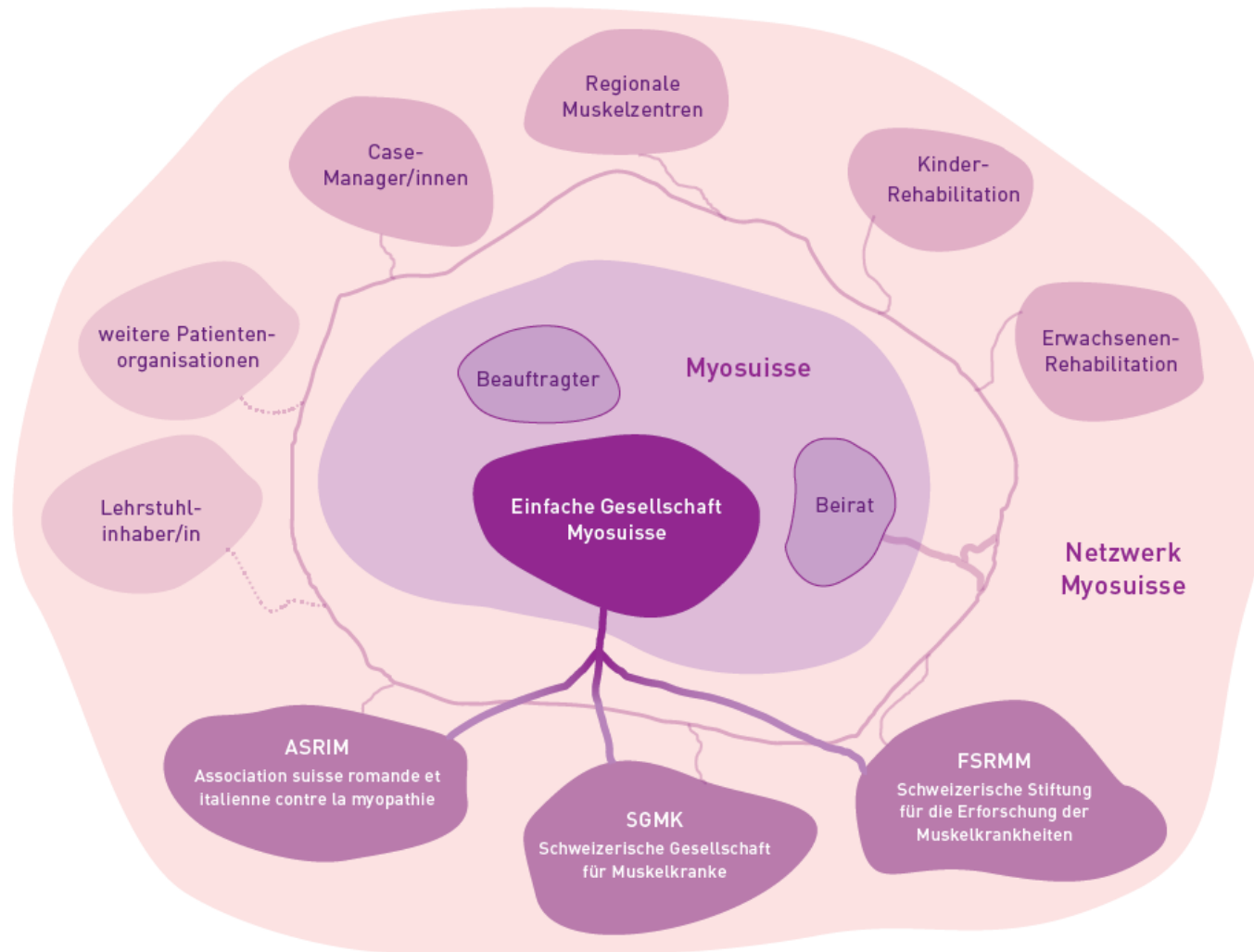
- Hilfe für den Alltag für Betroffene und Angehörige
- Förderung von Selbsthilfe
- Ferien / Ferienlager
- Finanzierungen
- Öffentlichkeitsarbeit
- Politische Arbeit
- **Netzwerk mit Fachpersonen und Versorgungseinrichtungen**

Die Idee für ein Netzwerk entstand bereits 2002

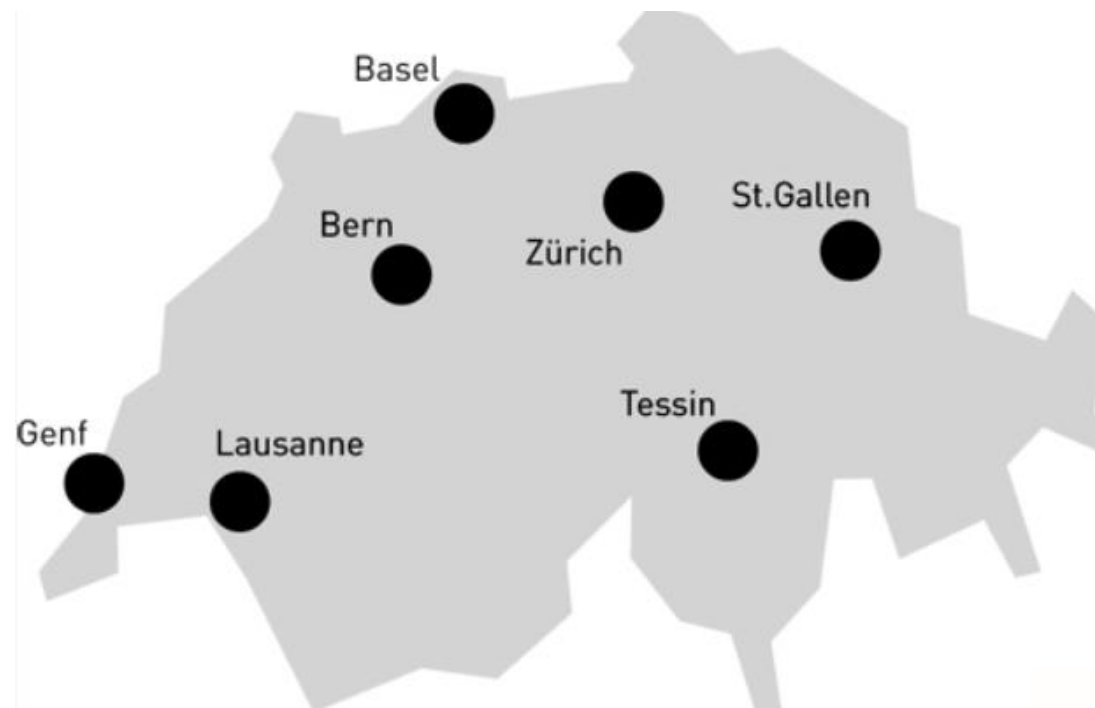
Die Projektvision war folgendermassen formuliert:

- 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



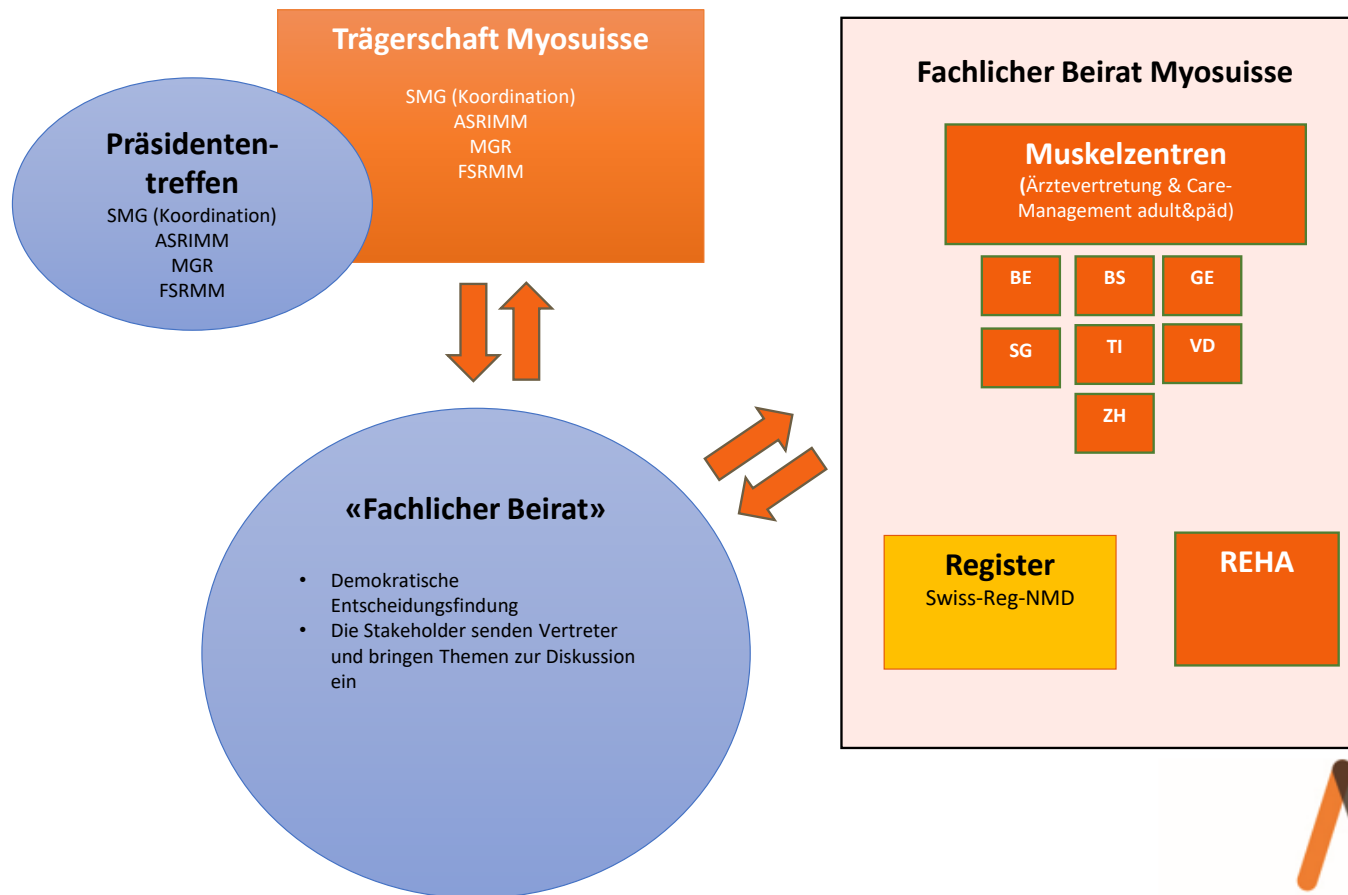
Regionale neuromuskuläre Zentren Schweiz seit 2010



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">- Veränderungen,- Anpassungsbedarf- Informationsbedarf |
| 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

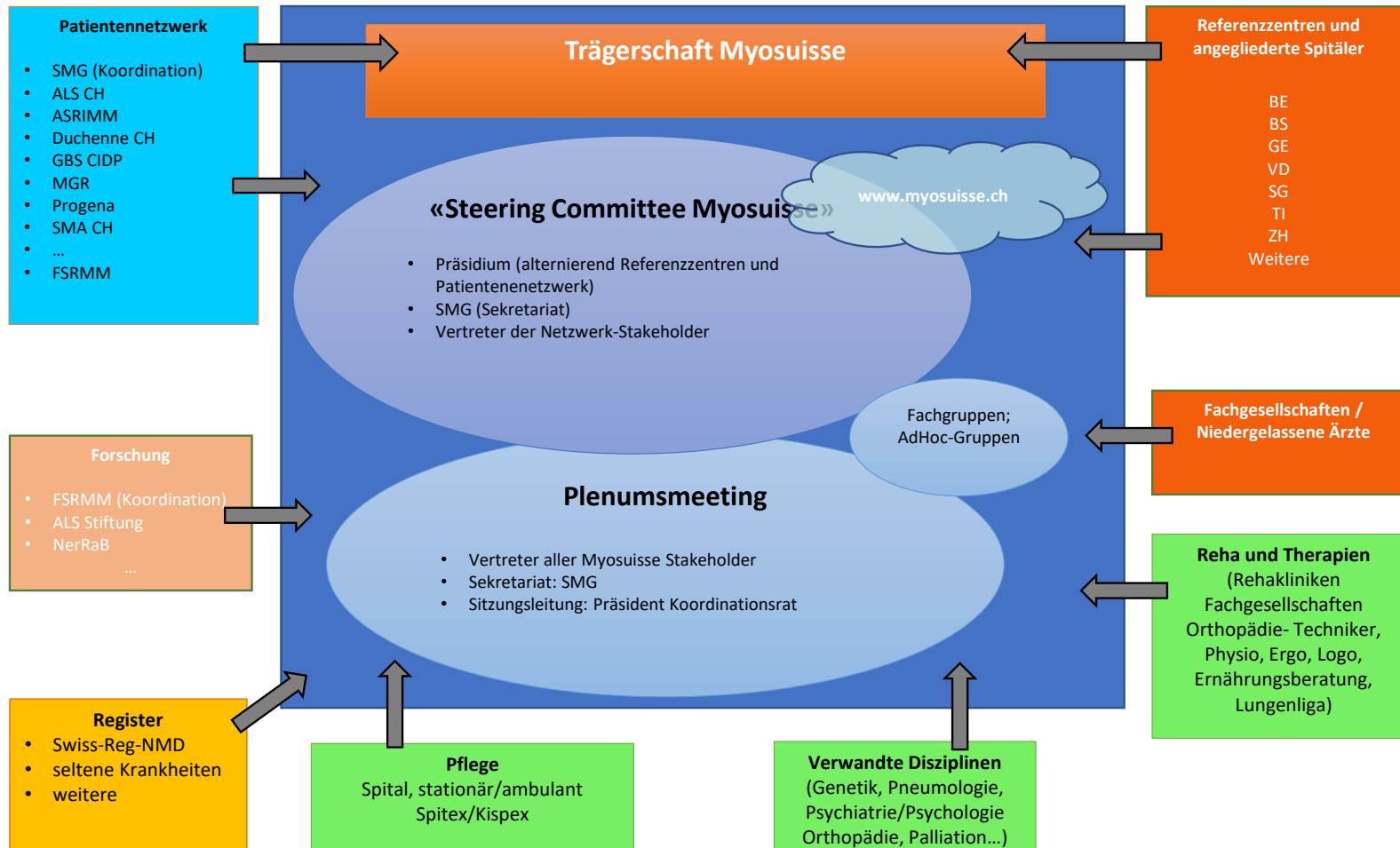
- Transparentere Prozesse kommen den Patienten zugute
- Erweiterung des Netzwerks kann neue Impulse und «Manpower» bringen
- Öffentlich gemeinsamer Auftritt gibt den Anliegen mehr Gewicht
- Technische Standards wie standardisierte Codierung werden in Zukunft hoffentlich Vorteile in der Forschung bringen

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

