

## **Best Practice Beispiel: Versorgungsnetzwerk für Patienten und Patientinnen mit seltenen genetischen Krankheiten im Tessin**

### **Allgemeines**

- Kontaktperson: Beatrice Reimann
- E-Mail-Adresse: [beatrice.reimann@malattierare.ch](mailto:beatrice.reimann@malattierare.ch)
- Telefonnummer: 0041 (0)79 129 90 59 neuromuskulären Krankheiten
- Folgende Krankheit bzw. Krankheitsgruppe werden im Versorgungsnetzwerk betreut: Seltene genetische Krankheiten. Es werden Patientinnen und Patienten, sowie deren Angehörige betreut, welche in der italienischen Schweiz (TI und GR) leben.
- Patientenorganisation: Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR)
- Link zur Webseite: [www.malattierare.ch](http://www.malattierare.ch)

### **Organisation des Versorgungsnetzwerkes**

Die MGR wurde 2013 als Verein gemäss Art. 60 ZGB gegründet und ist seit dem 01.01.2015 vom Bundesamt für Sozialversicherungen anerkannt.

Die MGR unterstützt in der italienischen Schweiz lebende Menschen, welche von einer seltenen (genetischen) und/oder neuromuskulären Krankheit betroffen sind und für die kein anderes Versorgungsnetzwerk existiert. Die MGR nimmt deren Rechte und Interessen wahr und versucht ihre Lebensqualität zu fördern. Die Hilfeleistungen erstrecken sich auch auf die Familienangehörigen. Zudem unterstützt die MGR klinischen Studien und Forschung im Bereich der seltenen Krankheiten, nicht zuletzt um dadurch die Politik und die Öffentlichkeit zu sensibilisieren. Die MGR arbeitet mit anderen Organisationen zusammen, die sich seltenen und/oder neuromuskulären Krankheiten annehmen, sei es in der italienischen Schweiz, sowie auf nationaler und internationaler Ebene.

Die Sozialarbeiter/innen und die Vorstandsmitglieder der MGR arbeiten eng zusammen mit der Case Managerin und dem medizinischen Personal des Muskelzentrums „Centro Myosuisse“ des Kantons Tessin, welches Teil des Tessiner Krankenhausverbundes EOC ist.

Das Centro Myosuisse Ticino wurde 2007 gegründet, um die Diagnosestellung, die Therapien sowie die Behandlung von Patient/innen, die an neuromuskulären oder seltenen Krankheiten leiden, zu erleichtern. Das Centro Myosuisse ist Teil des schweizerischen Netzwerkes Myosuisse, welches den Mitarbeitenden eine konstante Fortbildung sowie Zugang zu den neuesten therapeutischen Erkenntnissen erlaubt. Die Sprechstunden erfolgen für Erwachsene im „Neurocentro della Svizzera Italiana“ (NSI) in Lugano, sowie im Regionalspital von Bellinzona für Kinder. Das Centro Myosuisse hat Synergieprozesse zwischen den diversen beruflichen Akteur/innen und den Patient/innen entwickelt.

### **Behandelt werden:**

- Muskelkrankheiten (entzündliche Myopathien, Muskeldystrophien, kongenitale Myopathien)
- Erkrankungen des peripheren Nervensystems (genetische Neuropathie, insbesondere das Guillain-Barré-Syndrom und die chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyradikuloneuropathie)
- Motoneuronen-Erkrankungen (ALS und Varianten davon)
- Erkrankungen der neuromuskulären Platte (Myasthenia gravis)
- Neuroimmunologische Erkrankungen
- Seltene Krankheiten

### **Dienstleistungen:**

- Klinische Beurteilungen von Diagnosen und Behandlungen unter neurologischen Aspekten für Personen, die an neuromuskulären Krankheiten leiden.
- Neurophysiologische Tests (Elektroneuromyographie, Abklärungen des motorischen und sensitiven Potenzials).
- Muskelbiopsien, sowohl traditionelle wie auch Nadelbiopsien.
- Beratungen durch spezialisiertes medizinisches Pflegepersonal für Personen mit neuromuskulären Erkrankungen.

- Koordination der multidisziplinären Behandlungen (in Zusammenarbeit mit Physiotherapeut/innen, Ergotherapeut/innen, Logopäd/innen, Ernährungsberater/innen).
- Distribution von Informationsmaterial über neuromuskuläre und seltene Krankheiten.
- Klinische und wissenschaftliche Zusammenarbeit mit anderen schweizerischen Zentren (vor allem mit dem Universitätsspital Basel) und solchen im Ausland (im speziellen mit der Polyklinik in Mailand).
- Beteiligung an nationalen / internationalen Registern für seltene genetische Krankheiten.
- Organisieren von sozialen Dienstleistungen und Unterstützungen für die Patient/innen in Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen wie die MGR, ProInfirmis, ProSenectute, Hospice und der ASLASI/ALS Schweiz.
- Regelmässige Weiterbildungen für das medizinische und paramedizinische Personal.

Das NSI ist seit dem 01.07.2009 in Betrieb und bietet den Patient/innen einen fortschrittlichen und sicheren Service an, indem es Synergien zwischen den unterschiedlichen Angeboten im Bereich der Neurowissenschaften nutzt und die Patient/innen vom ersten Moment an durch alle Abklärungen und Behandlungen begleitet.

Das NSI beinhaltet die Abteilungen für Neurologie (Ausbildungsklinik A), Neurochirurgie (Ausbildungsklinik A), Neuroradiologie, Neuropsychologie, Neurowissenschaften sowie das Zentrum für Schmerztherapien und Neuroanästhesie. Erkrankungen wie zum Beispiel Infarkte, Hirntumore, Demenzerkrankungen, Epilepsie, Parkinson, Multiple Sklerose, Schädelhirntraumata oder degenerative Wirbelsäulenleiden erfordern je länger desto mehr poly- und interdisziplinäre Behandlungen. Des weiteren, 10% der medizinischen Beratungen und 20% aller Notfälle betreffen Erkrankungen des zentralen sowie peripheren Nervensystems.

Das NSI bietet 45 Krankenhausbetten an, 4 Betten im Tagesspital, 6 Betten in der Stroke Unit und diverse spezialisierte Ambulatorien. Es beschäftigt 200 Fachpersonen, darunter Ärzt/innen, Krankenpfleger/innen, Techniker/innen, Neuropsycholog/innen und Forscher/innen.

Zwei Fachärzte des Tessiner Spitalverbundes EOC sind Vorstandsmitglieder der MGR. Die Case Managerin des Centro Myosuisse nimmt regelmässig in beratender Funktion an den Vorstandssitzungen teil.

Für verschiedene Aspekte der seltenen genetischen Krankheiten, pflegt das Personal der MGR eine regelmässige beratende Zusammenarbeit mit externen Expert/innen in der italienischen Schweiz.

Da die MGR sich generell um seltene genetische Krankheiten in der italienischen Schweiz kümmert und nicht eine einzelne Krankheit im Fokus hat, arbeitet sich mit anderen Organisationen in der italienischen Schweiz (wie zum Beispiel der SLA der italienischen Schweiz oder ProInfirmis) sowie mit Organisationen in der Deutschschweiz und der Romandie zusammen (z.B. Schweizerische Muskelgesellschaft / ASRIMM).

## Leistungen des Versorgungsnetzwerkes

### Sprechstunden

- Die Case Managerin Anna Maria Sury des Centro Myosuisse, sowie die Sozialarbeiterinnen Beatrice Reimann und Nora Camesi der MGR bieten regelmässige und spezifische Sprechstunden an. Die Sprechstunden werden in der Regel in den Räumen des Centro Myosuisse am NSI (am Dienstag und Freitag) und der MGR (am Montag und Mittwoch) durchgeführt. Falls nötig, werden auch Hausbesuche gemacht.
- Auch interdisziplinäre Sprechstunden werden angeboten, welche aufgrund der Bedürfnisse und der Situation eines Patienten/Klienten/einer Patientin/Klientin organisiert werden. Diese finden in der Regel im Centro Myosuisse statt.
- An den interdisziplinären Sprechstunden nehmen die in den Fall und in die aktuelle Situation involvierten Personen teil: Der/die Patient/in/Klient/in, der/die teilweise von Familienangehörigen begleitet wird, die Case Managerin des Centro Myosuisse, die Sozialarbeiterinnen der MGR, die zuständigen Ärzt/innen, Beistand/innen und andere involvierte Personen, wie zum Beispiel Physiotherapeut/innen, Psycholog/innen, Arbeitgeber/innen etc.

### **Expertennetzwerk**

Die medizinischen Fachleute bilden ein Netzwerk und tauschen sich regelmässig aus.

- Ca. alle 2 Monate treffen sich die Fachpersonen, welche sich mit neuromuskulären sowie seltenen genetischen Krankheiten in der italienischen Schweiz befassen, zu einer Sitzung, um Neuigkeiten bezüglich Therapien und Pflege sowie um sich über gemeinsam betreute Patientinn/en auszutauschen.
- Sie nehmen an diversen internationalen Konferenzen teil (z.B. Eurordis) und sind bei Orphanet registriert.
- Die Sozialarbeiterinnen der MGR arbeiten bei Bedarf mit 12 externen Expert/innen zusammen, welche in verschiedenen Bereichen der seltenen genetischen Krankheiten tätig sind, (genetische Tests, Pädiatrie, Psychologie, Physio- und Ergotherapie, Versicherungen etc).

### **Informationsfluss Spital / Grundversorger**

- Der Informationsfluss zwischen dem Spital und den medizinischen Grundversorgern wird durch regelmässige interdisziplinäre Berichte sichergestellt. Ausserdem trifft sich das Personal, welches für Patient/innen mit komplexen Pathologien zuständig ist, alle zwei Monate für einen interdisziplinären Austausch.

### **Aus-/ Weiter- und Fortbildung im Bereich seltene Krankheiten**

- Jährlich werden 2-3 Kurse angeboten.
- Die MGR beteiligt sich an der Auswahl der Themen, unterstützt die Organisation, lädt alle ihre Mitglieder und Klient/innen ein und beteiligt sich an der Finanzierung.

### **Behandlungs-Guidelines**

- Die Mitarbeiter/innen des NSI befolgen die internationalen Behandlungs-Richtlinien, welche vom Treat NMD Neuromuscular Network aufgestellt wurden.
- Die MGR ist als Patient/innenorganisation nicht in die Erarbeitung von Behandlungs-Guidelines involviert, da sie sich in erster Linie um die sozialen Aspekte kümmert.

### **Übergang Kinder- zu Erwachsenenmedizin**

- Der Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin wird durch die Case Managerin des Centro Myosuisse geregelt, welche den / die Patient/innen vom Kindesalter an und auch im Erwachsenenalter als Ansprechperson zur Verfügung steht und sie beispielsweise zur ersten Visite beim/bei der neuen zuständige Arzt/Ärztin begleitet.
- Die MGR ist in dem Sinne in den Übergang involviert, als dass sie durch die Case Managerin des Centro Myosuisse informiert und den neuen zuständigen Arzt/innen vorgestellt wird.

### **Übergang Spital nach Hause**

- Der Übergang vom Spital nach Hause ist durch medizinische Berichte mit Behandlungsindikationen geregelt, welche an den Hausarzt/die Hausärztin geschickt werden. Während der Spitalaufenthalte werden die / der Hausarzt/innen und die Case Managerin häufig zu Gesprächen mit den Facharzt/innen beigezogen.
- Die MGR wird einbezogen, indem sie durch die Case Managerin des Centro Myosuisse über eventuelle soziale Bedürfnisse der Patient/innen/Klient/innen informiert wird.

### **Psychosoziale Betreuung**

- Eine psychosoziale Betreuung wird durch diverse Organisationen gewährleistet, wie zum Beispiel die MGR, ProInfirmis, ProSenectute, Hospice etc.
- Die MGR wird durch die Case Managerin des Centro Myosuisse über eine eventuelle psychosoziale Betreuung eines Patienten/Klienten/einer Patientin/Klientin informiert.

### **Case Managerin**

- Das Centro Myosuisse beschäftigt eine Case Managerin, welche die zentrale Ansprechperson für die Patient/innen und ihre Angehörigen ist.
- Die Aufgaben der Case Managerin sind im Pflichtenheft beschrieben.
- Die Case Managerin des Centro Myosuisse befindet sich in einem regelmässigen Austausch mit den Sozialarbeiterinnen der MGR: Sie meldet neue Fälle von Personen mit sozialen

Bedürfnissen an, arbeitet in gemeinsamen Fällen zusammen und nimmt in beratender Funktion an den Vorstandssitzungen der MGR teil.

### **Forschung**

- Das Versorgungsnetzwerk fördert und unterstützt die Forschung im Bereich der seltenen Krankheiten. Die MGR arbeitet im Bereich der klinischen Forschung eng mit dem NSI zusammen.
- Das Versorgungsnetzwerk beteiligt sich an Studien wie zum Beispiel an der Entwicklung eines Hilfsmittels für bettlägerige Patient/innen und an einer klinischen Studie für Duchenne-Patient/innen (Phase III Doppelblindstudie SIDEROS).
- Das Versorgungsnetzwerk informiert sich aktiv über Forschungsprojekte.
- Die MGR und das Centro Myosuisse informieren ihre Patient/innen und Klient/innen über die Möglichkeiten der Teilnahme an Studien, insbesondere über Studien, die von der FSRMM unterstützt werden. 1985 hat Jacques Rognon gemeinsam mit der Schweizerischen Gesellschaft für Muskelkrankheiten die FSRMM, eine Stiftung für die Forschung über Muskelkrankheiten gegründet. Die Stiftung beschäftigt sich mit den wissenschaftlichen Aspekten der Muskelkrankheiten (Myopathien), welche Kinder und Erwachsene betreffen. Der Stiftungszweck ist die wissenschaftliche Forschung über Muskelkrankheiten in der Schweiz zu fördern. Zu diesem Ziel vergibt sie in erster Linie Stipendien an Forscher/innen, welche in diesem Bereich arbeiten. Die Stiftung unterstützt ebenso die Ziele von anderen Organisationen, welche sich mit Muskelkrankheiten befassen. Sie finanziert jährlich ein knappes Dutzend Projekte und sie hat einen Lehrstuhl für neuromuskuläre Krankheiten an der Universität Basel (Inh. Professor Michael Sinnreich) geschaffen.

### **Register**

- Gemeinsam mit der ASRIMM und der Schweizerischen Muskelgesellschaft beteiligen sich das Centro Myosuisse und die MGR an vorhandenen Registern, wie zum Beispiel für Duchenne und Becker. Im Falle von administrativen, juristischen oder versicherungstechnischen Problemen, unterstützt die MGR registrierte Personen mit Beratungsleistungen und finanziellen Beiträgen. Das Centro Myosuisse organisiert die persönliche Begleitung für Teilnehmer/innen an Versuchen und Studien.
- Die Patient/innen und Klient/innen werden gemäss dem eidgenössischen Datenschutzgesetz jeweils über die Erfassung der eigenen Daten informiert. Im Falle eines Datenaustausches zwischen der MGR und dem Centro Myosuisse und/oder mit anderen Organisationen (wie zum Beispiel Sozialversicherungen, ProInfirmis etc), wird vorgängig das Einverständnis der Patient/innen/Klient/innen eingeholt.

### **Unterstützung in juristischen, administrativen, sozialen und beruflichen Belangen von Betroffenen und Angehörigen**

- Patient/innen und Klient/innen des Versorgungsnetzwerkes erhalten durch die Sozialarbeiterinnen der MGR, welche mit dem Rechtsdienst der FTIA (grösste Behindertenorganisation des Kantons Tessins) zusammenarbeiten, unterstützende Beratung und Begleitung in Sozialversicherungsfragen. So zum Beispiel beim Ausfüllen von Anträgen oder bei rechtlichen Prozessen.
- Die Patient/innen und Klient/innen des Versorgungsnetzwerkes profitieren dabei von einem Spezialtarif für den Rechtsdienst der FTIA und falls nötig, wird dieser durch die MGR (teilweise) übernommen.
- Die Sozialarbeiterinnen der MGR offerieren Budgetberatungen.
- Je nach Bedürfnis und Fragestellung der Patient/innen und Klient/innen nehmen die Case Managerin des Centro Myosuisse und die Sozialarbeiter/innen der MGR Hausbesuche vor. So zum Beispiel, wenn es darum geht, die Eignung oder Anpassung einer Wohnsituation abzuklären und/oder wenn der/die Patient/in/Klient/in Mühe hat, sich fortzubewegen.
- Die Klient/innen der MGR haben die Möglichkeit mittels eines eigenen Formulars der MGR dem Vorstand Anträge auf finanzielle Unterstützung vorzulegen. Der Vorstand entscheidet nach einheitlichen Richtlinien über die Anträge, zieht aber auch die jeweilige persönliche und finanzielle Situation in Betracht.
- Die Sozialarbeiterinnen der MGR bieten Beratungen zu Themen, welche die Arbeits- und/oder Ausbildungssituation betreffen. Falls notwendig begleiten sie die Suche nach einem Ausbildungs- oder Arbeitsplatz.



## Finanzierung

- Die Finanzierung des oben erwähnten Angebotes ist durch private Spenden sowie durch Beiträge von Bund und Kanton gesichert.
- Die MGR beteiligt finanziell am Versorgungsnetzwerk durch ...
  - o einen jährlichen festen Beitrag an das Gehalt der Case Managerin des Centro Myosuisse,
  - o finanzielle Beiträge an Aus-, Weiter- und Fortbildungen im Bereich der seltenen Krankheiten,
  - o finanzielle Beiträge an Forschungsprojekte,
  - o finanzieller Beitrag ans schweizerische Register für Muskelkrankheiten.