

Un exemple de bonnes pratiques : Réseau de prise en charge pour patientes et patients atteints de maladies génétiques rares au Tessin

Généralités

- Contact : Beatrice Reimann
- Adresse mail : beatrice.reimann@malattierare.ch
- Tél : 0041 (0)79 129 90 59 maladies neuromusculaires
- Les maladies / groupes de maladies suivantes sont pris en charge dans le réseau de soins : maladies génétiques rares. Les patient(e)s pris en charge, ainsi que leurs proches, vivent en Suisse italienne (TI et GR).
- Organisation de patients : Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR)
- Lien vers le site Web : www.malattierare.ch

Organisation du réseau de prise en charge

Fondée en 2013, la MGR est une association selon l'art. 60 CC, reconnue depuis le 01/01/2015 par l'Office fédéral des assurances sociales.

La MGR soutient des résidents de Suisse italienne atteints de maladie rares (génétiques) et/ou de maladies neuromusculaires, et pour lesquels n'existe aucun autre réseau de soin. La MGR défend leurs droits et leurs intérêts et cherche à améliorer leur condition de vie. Cette aide s'étend à leurs proches. La MGR soutient, de plus, les études cliniques et la recherche dans le domaine des maladies rares, avec pour objectif majeur de sensibiliser les politiques et l'opinion publique. La MGR travaille en partenariat avec d'autres organismes qui s'occupent de maladies rares et/ou neuromusculaires aussi bien en Suisse italienne qu'au niveau national ou international.

Les assistants sociaux/assistantes sociales et les responsables de la MGR travaillent en étroite collaboration avec la *Case Manager* et le personnel médical du centre musculaire « Centro Myosuisse » du Canton du Tessin, qui fait partie du groupement d'hôpitaux du Tessin EOC.

Le Centro Myosuisse Ticino a été fondé en 2007 dans le but de faciliter l'établissement de diagnostic, thérapies et traitements de patientes et patients souffrant de maladies neuromusculaires ou maladies rares. Le Centro Myosuisse fait partie du réseau suisse Myosuisse, un réseau qui permet à tous ses collaborateurs de bénéficier d'une formation continue permanente ainsi que de l'accès aux dernières connaissances thérapeutiques. Les consultations pour adultes ont lieu au « Neurocentro della Svizzera Italiana » (NSI) à Lugano, ainsi qu'à l'Hôpital Régional de Bellinzona pour les enfants. Le Centro Myosuisse a développé des processus de synergie entre les actrices/acteurs des divers secteurs professionnels et les patientes/patients.

Sont traitées :

- Les maladies musculaires (myopathies infectieuses, dystrophies musculaires, myopathies congénitales)
- Maladies du système nerveux périphérique (neuropathie génétique, notamment le syndrome de Guillain-Barré et la polyradiculonévrite inflammatoire démyélinisante chronique)
- Maladies neuromotrices (SLA et ses variantes)
- Maladies de la plaque motrice (myasthenia gravis)
- Maladies neuroimmunologiques
- Maladies rares

Prestations :

- Analyse clinique des diagnostics et traitements sous leurs aspects neurologiques pour des personnes souffrant de maladies neuromusculaires.
- Tests neurophysiologiques (électroneurographie, évaluations du potentiel moteur et sensitif).
- Biopsies musculaires, aussi bien traditionnelles qu'à l'aiguille.
- Consultations par un personnel soignant spécialisé pour des personnes souffrant de maladies neuromusculaires.

- Coordination des traitements multidisciplinaires (en collaboration avec physiothérapeutes, ergothérapeutes, logopédistes, nutritionnistes).
- Distribution de matériel d'information sur les maladies neuromusculaires et maladies rares.
- Collaboration clinique et scientifique avec d'autres centres médicaux en Suisse (notamment avec l'Hôpital Universitaire de Bâle) et à l'étranger (en particulier avec la Polyclinique de Milan).
- Participation aux registres nationaux et internationaux relatifs aux maladies génétiques rares
- Organisation de prestations sociales et d'assistance pour les patientes et patients en collaboration avec des associations de patients tels que la MGR, Pro Infirmis, Pro Senectute, Hospice et l'ASLASI/SLA Suisse.
- Formation continue régulière du personnel médical et paramédical.

Le NSI fonctionne depuis le 01/07/2009 et offre aux patient(e)s un service moderne et sûr dans la mesure où il exploite les synergies entre les différentes propositions dans le domaine des sciences neurologiques et où il accompagne les patient(e)s dès le départ à travers tous les diagnostics et traitements.

Le NSI englobe les services de neurologie (Clinique de formation A), neurochirurgie (Clinique de formation A), neuroradiologie, neuropsychologie, sciences neurologiques, ainsi que le Centre de traitement de la douleur et la neuroanesthésie. Des complications telles que infarctus, tumeur du cerveau, démence, épilepsie, parkinson, sclérose en plaques, traumatisme crânien ou affections dégénératives de la colonne vertébrale nécessitent de plus en plus de traitements poly- et interdisciplinaires. Par ailleurs, 10 % des consultations médicales et 20 % des urgences concernent des maladies du système nerveux central ou périphérique.

Le NSI dispose de 45 lits d'hôpitaux, 4 à l'hôpital de jour, 6 lits dans l'unité Stroke et dans diverses cliniques ambulatoires spécialisées. Il emploie 200 personnes spécialisées, dont des médecins, infirmières/infirmiers, techniciennes/techniciens, neuropsychologues et chercheurs/chercheuses.

Parmi les membres du comité de direction de la MGR figurent deux médecins spécialistes du groupement d'hôpitaux du Tessin EOC. La Case Manager du Centro Myosuisse prend régulièrement part en tant que conseillère aux séances du comité de direction.

Pour divers aspects des maladies génétiques rares, le personnel de la MGR collabore régulièrement et prend conseil auprès d'experts indépendants de Suisse italienne.

Dans la mesure où la MGR s'occupe de manière générale des maladies génétiques rares en Suisse italienne et n'est pas centrée sur une maladie unique, elle travaille avec d'autres organismes en Suisse italienne (par exemple la SLA de Suisse italienne (ASLASI) ou Pro Infirmis) comme avec des organismes en Suisse alémanique et en Suisse romande (par ex. Schweizerische Muskelgesellschaft, ASRIMM).

Prestations du réseau de prise en charge

Consultations

- La Case Manager Anna Maria Sury du Centro Myosuisse, comme les assistantes sociales Beatrice Reimann et Nora Camesi de la MGR proposent des consultations spécifiques et régulières. Ces consultations ont lieu généralement dans les locaux du Centro Myosuisse au NSI (les mardis et vendredis) et de la MGR (les lundis et mercredis). Des visites à domicile sont proposées si nécessaire.
- Sont proposées également des consultations interdisciplinaires, organisées en fonction des besoins et de la situation d'une patiente/d'un patient, d'une cliente/d'un client. Elles ont lieu généralement au Centro Myosuisse.
- À ces consultations interdisciplinaires prennent part les personnes impliquées dans le cas et dans la situation : La patiente/le patient ou la cliente/le client, parfois accompagné(e) de membres de sa famille, la Case Manager du Centro Myosuisse, les assistantes sociales de la MGR, médecins, curateurs ainsi que d'autres personnes impliquées, comme par exemple physiothérapeutes, psychologues, employeur, etc.

Réseau d'experts

Les experts médicaux forment un réseau et communiquent régulièrement entre eux.

- Les experts en matière de maladies neuromusculaires et maladies génétiques rares en Suisse italienne se réunissent tous les 2 mois environ lors de séances où l'on échange sur les nouveautés en matière de thérapie et de soin, comme sur les patientes/patients suivis en commun.
- Ils prennent part à différentes conférences internationales (par ex. Eurordis) et sont enregistrés auprès d'Orphanet.
- Les assistantes sociales de la MGR travaillent en fonction des besoins en collaboration avec 12 experts indépendants, spécialisés dans divers secteurs des maladies génétiques rares (tests génétiques, pédiatrie, psychologie, physio- et ergothérapie, assurances, etc.).

Flux d'informations hôpital / médecins de base

- La transmission d'informations entre l'hôpital et les médecins de base est assurée grâce à des rapports interdisciplinaires réguliers. De plus, le personnel responsable de patient(e)s souffrant d'une pathologie complexe se réunit tous les deux mois pour un échange interdisciplinaire.

Formation, formation continue et perfectionnement dans le domaine des maladies rares

- 2-3 cours sont dispensés chaque année.
- La MGR participe au choix des thèmes, aide à l'organisation, convie tous ses adhérent(e)s et client(e)s à y assister et participe au financement.

Lignes directrices en matière de traitements

- Les collaboratrices/collaborateurs du NSI suivent les lignes directrices internationales en matière de traitement, qui ont été élaborées par le Treat NMD Neuromuscular Network.
- En tant qu'association de patient(e)s, la MGR n'est pas impliquée dans l'élaboration des lignes directrices en matière de traitements, dans la mesure où elle s'occupe en premier lieu des aspects sociaux.

Transition médecine pour enfants - pour adultes

- C'est la Case Manager du Centro Myosuisse qui assure la transition médecine pour enfants - médecine pour adulte. Elle est l'interlocuteur privilégié de la patiente/du patient dès l'enfance, mais aussi lorsqu'elle/il atteint l'âge adulte, et l'accompagne par exemple lors d'une première visite auprès d'un nouveau médecin qui doit le/la suivre.
- La MGR est impliquée dans cette transition dans la mesure où elle est informée par la Case Manager du Centro Myosuisse et est présentée au nouveau médecin responsable du patient.

Transition hôpital - domicile

- Le retour de l'hôpital à domicile se fait avec des comptes-rendus médicaux assortis d'indications de traitement qui sont transmis au médecin traitant. Durant l'hospitalisation, le médecin traitant et la Case Manager sont régulièrement conviés à échanger avec les médecins spécialistes.
- La MGR est impliquée dans la mesure où elle est informée par la Case Manager du Centro Myosuisse d'éventuels besoins sociaux de la patiente/du patient, de la cliente/du client.

Prise en charge psychosociale

- Une prise en charge psychosociale est assurée par divers organismes, comme la MGR, Pro Infirmis, Pro Senectute, Hospice, etc.
- La MGR est informée par la Case Manager du Centro Myosuisse d'une éventuelle prise en charge psychosociale d'un patient(e), d'un client(e).

Case Manager

- Le Centro Myosuisse emploie une Case Manager, qui est le principal interlocuteur du patient/de la patiente ainsi que de ses proches.
- Les missions de la Case Manager sont détaillées dans le cahier des charges (seulement en langue allemand).
- La Case Manager du Centro Myosuisse échange régulièrement avec les assistantes sociales de la MGR : Elle signale les nouveaux cas de personnes ayant des besoins sociaux, travaille avec elles sur les cas suivis en commun, et prend part en tant que conseillère aux conseils d'administration de la MGR.

Recherche

- Le réseau de prise en charge encourage et soutient la recherche dans le domaine des maladies rares. La MGR travaille dans le domaine de la recherche clinique en étroite collaboration avec le NSI.
- Le réseau de prise en charge participe à des études comme par exemple à l'élaboration d'une aide pour les patient(e)s alité(e)s et à une étude clinique pour les patient(e)s Duchenne (Phase III de l'étude en double aveugle SIDEROS).
- Le réseau de prise en charge s'informe activement sur les projets dans le domaine de la recherche.
- La MGR et le Centro Myosuisse informent leurs patient(e)s et client(e)s de la possibilité de participer à des études, en particulier aux études soutenues par la FSRMM. En 1985, Jacques Rognon créait, en partenariat avec la Schweizerische Muskelgesellschaft, la Fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires FSRMM. Cette fondation est dédiée aux aspects scientifiques des maladies musculaires (myopathies), qui touchent enfants et adultes. Le but de la fondation est de promouvoir en Suisse la recherche scientifique sur les maladies musculaires. C'est dans cette optique qu'elle accorde en premier lieu des bourses aux chercheurs/chercheuses travaillant dans ce domaine. La fondation soutient également les objectifs d'autres organismes consacrés aux maladies musculaires. Elle finance chaque année une petite douzaine de projets et a créé une chaire consacrée aux maladies neuromusculaires à l'Université de Bâle (Prof. Michael Sinnreich).

Registre

- Avec l'ASRIMM et la Schweizerische Muskelgesellschaft, le Centro Myosuisse et la MGR participent aux registres existants, comme par exemple pour Duchenne et Becker. En cas de problèmes administratifs, juridiques ou relatifs aux assurances, la MGR soutient les personnes enregistrées avec un service de conseil et des aides financières. Le Centro Myosuisse organise un accompagnement personnalisé pour les participant(e)s aux essais et études.
- Les patient(e)s et client(e)s sont informés, conformément à la loi fédérale sur la protection des données, de l'enregistrement de leurs données personnelles. Un échange de données entre la MGR et le Centro Myosuisse et/ou d'autres organismes (par exemple les assurances sociales, Pro Infirmitis, etc.) ne se fait qu'avec l'accord préalable du patient/de la patiente, du client/de la cliente.

Assistance concernant les intérêts juridiques, administratifs, sociaux et professionnels des patients et de leurs proches

- Les patient(e)s et client(e)s du réseau de prise en charge bénéficient de conseils indicatifs et d'un accompagnement dans les questions relatives à aux assurances sociales par l'intermédiaire des assistantes sociales de la MGR, qui travaillent en collaboration avec le service juridique de la FTIA (la plus grande association de personnes handicapées du Canton du Tessin). Ceci vaut par exemple lorsqu'il s'agit de formuler une demande, ou dans le cas de procédures juridiques.
- Les patient(e)s et client(e)s du réseau de prise en charge bénéficient alors d'un tarif privilégié auprès du service juridique de la FTIA, qui peut être -si nécessaire- pris en charge (partiellement) par la MGR.
- Les assistantes sociales de la MGR proposent des conseils en matière budgétaire.
- En fonction des besoins et de la demande du patient/de la patiente, du client/de la cliente, la Case Manager du Centro Myosuisse et les assistants sociaux/assistantes sociales de la MGR peuvent assurer des visites à domicile. Ainsi par exemple, s'il s'agit d'évaluer l'adaptation d'une situation de logement et/ou si le patient/la patiente, le client/la cliente a des difficultés à se déplacer.
- Les client(e)s de la MGR ont la possibilité de déposer une demande d'aide financière auprès du comité au moyen d'un formulaire spécifique de la MGR prévu à cet effet. Le comité prend sa décision en se basant sur des directives uniformes, mais aussi en tenant compte des situations financières et personnelles propres à chacun.
- Les assistantes sociales de la MGR proposent des conseils sur des thèmes touchant à la situation professionnelle ou à la formation. Elles accompagnent si nécessaire le client/la cliente dans sa recherche d'une place de formation ou d'un emploi.



Financement

- Le financement de l'offre détaillée plus haut est assuré par des dons privés ainsi que par des contributions de la Confédération et du Canton.
- La MGR contribue financièrement au réseau de prise en charge par :
 - o une contribution annuelle fixe au salaire de la Case Manager du Centro Myosuisse,
 - o des contributions à la formation, la formation continue et le perfectionnement dans le domaine des maladies rares,
 - o des contributions financières à des projets de recherche,
 - o une contribution financière au registre suisse des maladies musculaires.