



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires

nous
entre

Journal de l'Association Suisse Romande
Intervenant contre les Maladies neuroMusculaires

Printemps 2021

Les nouvelles
de l'ASRIMM

Info vaccination
COVID-19

Projet Care-NMD-CH

Présentation activités
Loisirs pour tous



PROJET CARE-NMD

Participation à une enquête par questionnaire

Le projet est orienté vers les besoins des personnes atteintes et de leur famille. D'octobre à janvier 2020, des entretiens ont été menés avec plus de 50 personnes atteintes, proches, spécialistes et groupes d'intérêt afin de collecter des données importantes. Un questionnaire national est en cours de collecte auprès d'un plus grand groupe de participants.

Vous souhaitez en savoir plus sur le projet ou vous souhaitez participer à une étude?

Pour plus d'infos contactez le Dr Mirjam Mezger, membre du projet:
mirjam.mezger@zhaw.ch

Les personnes intéressées, les membres de la famille et les spécialistes peuvent participer directement au questionnaire en ligne via le site web.

Site web du projet: <https://www.zhaw.ch/de/gesundheit/forschung/pflege/projekte/care-nmd-ch/studienteilnahme/>

Une étude sur la situation actuelle des prestations offertes aux personnes atteintes de maladie neuromusculaires et leur famille en Suisse.

Participants recherchés pour le projet Care-NMD-CH

Le projet Care-NMD-CH examine la situation actuelle de l'offre pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et leur famille en Suisse. Le chef de projet, Dr Veronika Waldböth, infirmière scientifique et responsable du développement de la pédagogie MScN à l'Université des sciences appliquées de Zurich ZHAW à Winterthur, étudie ce sujet depuis plusieurs années. En 2017, elle a fait son doctorat sur le thème «Grandir avec des maladies neuromusculaires». Depuis septembre 2020, elle et son équipe enquêtent sur la qualité des soins en Suisse pour le compte de la Schweizerische Muskelgesellschaft. Cela se fait en coopération avec les organisations de patients, les centres neuromusculaires régionaux et d'autres prestataires de services.

L'objectif du projet est de décrire la situation de soins des personnes atteintes de maladies neuromusculaires en Suisse. Les chercheurs ont pour tâche d'identifier les domaines qui fonctionnent bien et les domaines à améliorer. Sur la base de l'analyse de la situation actuelle et en coopération avec les personnes touchées, leur proche et les spécialistes, un concept de gestion des soins NMD est développé, mis en œuvre et évalué. La gestion des soins comprend des conseils et un encadrement, par un spécialiste formé, pour les personnes touchées et leur famille. Les malades et leurs proches doivent être soutenus et la situation des soins améliorée. Les gestionnaires de soins travaillent en étroite collaboration avec l'équipe de traitement interprofessionnelle et assurent la coordination et la communication entre tous les groupes professionnels impliqués. Cela évite la perte d'informations, la duplication et les lacunes dans le traitement.

Contexte du projet: défis pour les professionnels et les personnes concernées

Les soins de santé pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires sont complexes et nécessitent une approche coordonnée et interprofessionnelle. Il existe de nombreuses maladies neuromusculaires qui diffèrent par la cause et le type d'hérédité, les symptômes, la gravité, le pronostic et le moment des premiers symptômes. Par exemple, la cause de la sclérose latérale amyotrophique, une maladie qui survient à l'âge adulte, est jusqu'à présent inconnue si elle n'est pas héréditaire - comme cela se produit dans de très rares cas. De nombreuses maladies neuromusculaires qui surviennent dans l'enfance sont héréditaires. Les plus courantes sont les dystrophies musculaires et les atrophies musculaires. La majorité des

personnes touchées vivent avec une faiblesse musculaire progressive et des crises de santé récurrentes. Grâce aux améliorations apportées au traitement symptomatique et aux nouvelles technologies, les personnes atteintes de la maladie vieillissent plus que jamais. Comme l'a démontré le projet de doctorat de Veronika Waldboth, en plus des besoins de soins croissants et d'un lourd fardeau pour l'environnement familial, les transitions majeures de la vie telles que la transition d'un adolescent atteint à l'âge adulte et les derniers stades de la maladie sont difficiles. Les spécialistes peuvent soutenir les personnes touchées et leur famille dans ces phases difficiles de la vie.

Besoin de soins interprofessionnels coordonnés

Comme la cause de la plupart des maladies ne peut actuellement pas être traitée, le traitement repose sur diverses options de thérapie symptomatique, de soins et de conseils. Pour chaque tableau clinique et pour chaque patient, un plan de traitement spécifique doit être élaboré pour un traitement optimal. Les soins de santé sont fournis par diverses disciplines spécialisées (neurologie, cardiologie, pneumologie, orthopédie, médecine interne), des offres de soins et de soutien de thérapies

(physiothérapie, ergothérapie, orthophonie). Les nouvelles thérapies telles que la thérapie génique suscitent de grands espoirs pour l'avenir.

En raison du grand nombre de problèmes de santé auxquels ce groupe de patients est confronté, des soins adéquats et la coordination des services sont difficiles et prennent du temps. En outre, il y a un manque de ressources et une pression sur les coûts, qui mettent en danger le financement et la durabilité de la coordination de l'offre. En développant et en mettant en œuvre NMD Care Management, le projet Care-NMD-CH peut aider les personnes touchées et leur famille à recevoir, à l'avenir, des soins de meilleure qualité grâce à une coordination des soins optimisée. Cette offre de coordination peut également améliorer la situation de travail au sein de l'équipe de soutien, par exemple par une meilleure collaboration interprofessionnelle. Les avantages qui en découlent pour les familles et les professionnels ont été scientifiquement examinés et peuvent être prouvés, ce qui constitue une base importante pour la prise de décision.

Dr Veronika Waldboth, Dr. Mirjam Mezger

Personnes qui vivent avec une maladie neuromusculaire (patients):

<https://redcap.link/9youndi0>



Proches / familles :

<https://redcap.link/eq6vdkk2>

L'équipe de traitement :

<https://redcap.link/bpwna32i>



Parties prenantes (par ex. organisations des patients, gestion, ...)

<https://redcap.link/6lsya1xz>