UNIVERSITÄT LUZERN | luzerner kantonsspital | kinderspital zentralschweiz LUZERN | IGeL - FAMILY NMD

Kickoff Meeting zum Projektstart

IGeL-FAMILY NMD

Integriertes spezialisiertes Gesundheitsnetzwerk
für Diagnose, Betreuung und Transition bei neuromuskulären Erkrankungen (NMD)
für Kinder, Jugendliche und ihre Familien.

Use Case: Duchenne-Muskeldystrophie (DMD)

Datum: 30 Oktober 2026
Ort: Luzerner Kantonsspital LUKS, Gebäude 10, Raum 4.01 (Rotsee)
Zeit: 15:00 – 17:00
Anschliessend: Apéro bis ca. 18 Uhr

Hintergrund & Zielsetzung

Angesichts der fragmentierten Versorgungssituation bei neuromuskulären Erkrankungen (NMD) im Kindes- und Jugendalter initiiert das IGeL-FAMILY NMD-Projekt den Aufbau eines verbindlich organisierten, integrierten Gesundheitsnetzwerks in der Zentralschweiz. Das Projekt adressiert kritische Lücken in der Diagnosephase, der koordinierten ambulanten Betreuung und der Transition in die Erwachsenenmedizin.

Basierend auf der Strategie «Integrierte Gesundheitsversorgung Kanton Luzern 2035» (IGeL)[1] verbindet dieses Vorhaben medizinische, psychosoziale und digitale Elemente zu einem erweiterbaren Versorgungsmodell[2]. Die Duchenne-Muskeldystrophie (DMD) dient als exemplarischer Use Case.

Kernziele des Projekts:

- **Strukturierte Diagnosephase:** Sicherstellung, dass 90 % der Familien innerhalb von 4 Wochen nach Diagnose eine psychosoziale Erstbetreuung erhalten.
- **Koordinierte ambulante Versorgung:** Etablierung eines NMD-spezifischen Care Managements zur Reduktion von Doppelabklärungen und Verbesserung der interdisziplinären Koordination.
- **Nahtlose Transition:** Nutzung digitaler Instrumente (EPD[3], Chatbot) für eine lückenlose Übergabe in die Erwachsenenmedizin.
- **Selbsthilfefreundlichkeit:** Erarbeitung der offiziellen Auszeichnung «Selbsthilfefreundlich» für die Abteilungen Neuropädiatrie und Neurologie am LUKS.

Zielgruppe & Teilnehmende

Der Workshop richtet sich an alle Interessierten des entstehenden Netzwerks:

- Medizinische Fachpersonen (Neuropädiatrie, Neurologie, Pädiatrie, etc.)
- Fachpersonen aus der Psychotherapie, Psychologie und Sozialarbeit
- Selbsthilfe Organisationen
- Digitale Partner
- Forschende und Lehrende im Bereich Public Health und Versorgungsforschung

---

[1] Integrierte Gesundheitsversorgung Kanton Luzern IGeL: https://integrierte-gesundheitsversorgung.lu.ch
[2] Skalierbar auf andere Krankheitsbilder und Kantone, entsprechend dem BAG Förderprogramm EmGv
[3] Elektronisches Patientendossier bzw. Elektronisches Gesundheitsdossier E-GD

UNIVERSITÄT LUZERN | luzerner kantonsspital | kinderspital zentralschweiz LUZERN | IGeL - FAMILY NMD

Programm

Zeit	Inhalt	Moderation/Vortrag
15:00	**Begrüssung & Projektvorstellung** - Grusswort LUKS - Grusswort GMF - Grusswort Myosuisse Netzwerk	Johannes Roth Rebekka Hatzung, *COO / Stv. CEO LUKS* Christian Schirlo, *Leiter Studiendekanat GMF* Monika Kaempf, *Koordinatorin Myosuisse*
15:15	**Das IGeL FAMILY NMD Projekt**	Mareike Schimmel Oliver Grübner
15:30	**World-Café Session** - Care Management - Psychosoziale Unterstützung - Transition - Zusammenarbeit im Netzwerk	Johannes Roth, Mareike Schimmel, Oliver Grübner
16:30	**World-Café Key-Takeaways**	Mareike Schimmel
16:45	**Launch ChatBot DMD**	Oliver Grübner
17:00	**Apéro & Networking**	**Alle**

Partner

Dieses Projekt wird in Kooperation mit den folgenden Partnern durchgeführt:

- ASRIMM
- Die Rodtegg
- Domo.health
- Duchenne Schweiz
- ELI Foundation
- Kinderärzte Zentralschweiz
- Kinderspitex Zentralschweiz
- Myosuisse
- Schweizerische Muskelgesellschaft
- Selbsthilfe Luzern
- Selbsthilfe Schweiz
- Ubique
- Universität Luzern, Fakultät für Verhaltenswissenschaften und Psychologie
- XUND
- ZHAW Gesundheit

Finanzielle Unterstützung

Wir danken dem Kanton Luzern, der dieses Projekt im Rahmen des Förderprogramms IGeL[4] 2026–2030 des Gesundheits- und Sozialdepartements (GSD) unterstützt.

Weitere Unterstützung für einzelne Teilbereiche des Projekts haben wir dankend erhalten von:

Trägerschaft & Kontakt

Projektleitung

Universität Luzern, Fakultät Gesundheitswissenschaften und Medizin (GMF)
PD Dr. Oliver Grübner
Präsident Duchenne Schweiz
E-Mail: oliver.gruebner@unilu.ch

Klinische co-Leitung

Luzerner Kantonsspital (LUKS), Kinderspital Zentralschweiz (KidZ)
Dr. med. Mareike Schimmel
PD Dr. med. Johannes Roth

[4] https://integrierte-gesundheitsversorgung.lu.ch