

MALADIES RARES

Importance stratégique
d'une structure cantonale dans
l'accompagnement des patients

RDD · Inselspital · Berne · 2 mars 2024

Christine de Kalbermatten · Fondatrice & directrice de MaRaVal



A word cloud of French terms related to genetic diagnosis and patient care. The words are arranged in a circular pattern, with some larger and more prominent than others. The colors of the words range from red to grey. The background is a light grey gradient with several water droplets of varying sizes scattered around the word cloud.

assurances
orphelin
réseau
sensibilisation
synergie
partage
écoute
accompagnement
hérédité
complexité
soutien
sinistre
incohérence
patients
malformation
association
empowerment
débilité
rare
solitude
connaissance
coordination
spécificité
aberration
tests
expérience
conseil
inégalité
ressources
mutation
expertise
formation

Le Valais – un canton précurseur

1. Enquête valaisanne & projet FAC Valais
2. MaRaVal
3. Contexte politique & légal
4. Des partenaires forts & des projets inspirants
5. Questions & discussion

1 ENQUÊTE VALAISANNE & PROJET PILOTE FAC VALAIS

Enquête valaisanne

Formation en psychologie et psychopathologie

Accompagnement des personnes atteintes de maladie génétique et de leur famille

Diplôme de l'Université Pierre et Marie Curie
Faculté de médecine Pitié-Salpêtrière (Paris)

Situation, attentes et besoins de parents d'enfants atteints de maladie génétique rare en Valais

Une nouvelle forme d'accompagnement à instaurer ?

[C. de Kalbermatten, Paediatrica, vol. 25, no 1, 2014, 24-27](#) · [Mémoire complet](#)

→ Preuve du besoin établie

MALADIES RARES

ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ PAR UNE PROFESSIONNELLE CONCERNÉE

Pour qui? Pour toutes les personnes récemment confrontées à un diagnostic de maladie rare, en attente de résultat ou en errance diagnostique, habitant le canton du Valais

Quoi? Un projet-pilote de ProRaris, l'Alliance Maladies Rares Suisse

Pourquoi? Pour simplifier le parcours de vie et de santé des personnes touchées, pour qu'elles connaissent mieux leurs droits et les prestations susceptibles d'alléger leur quotidien, pour rompre l'isolement dans lequel elles se trouvent fréquemment plongées, pour échanger avec d'autres personnes concernées

Comment? En sensibilisant, en informant et en formant les acteurs amenés à intervenir dans la prise en charge, en accompagnant ces personnes tout au long de leur parcours et en coordonnant les interventions des différents professionnels



**FORMER
ACCOMPAGNER
COORDONNER**

Coût? ProRaris récolte des fonds pour offrir ces prestations aux personnes concernées durant le projet-pilote

Quand? Sur rendez-vous

Où? Les consultations ont lieu à Sion

Donation

ProRaris
Projet FAC Valais
Banque Cantonale du Valais
IBAN CH60 0076 5001 0234 9290 2

Contact

Christine de Kalbermatten
027 321 27 47
www.prorarais.ch
projetfac@prorarais.ch

Prix 2014 de la Fondation CSS pour l'encouragement de mesures sociales dans l'assurance-maladie et accidents
Distinction 2015 de mon équilibre, projet conçu et réalisé par le pour-cent culturel Migros



FONDATION
DE
DENANTOU

projetsanté

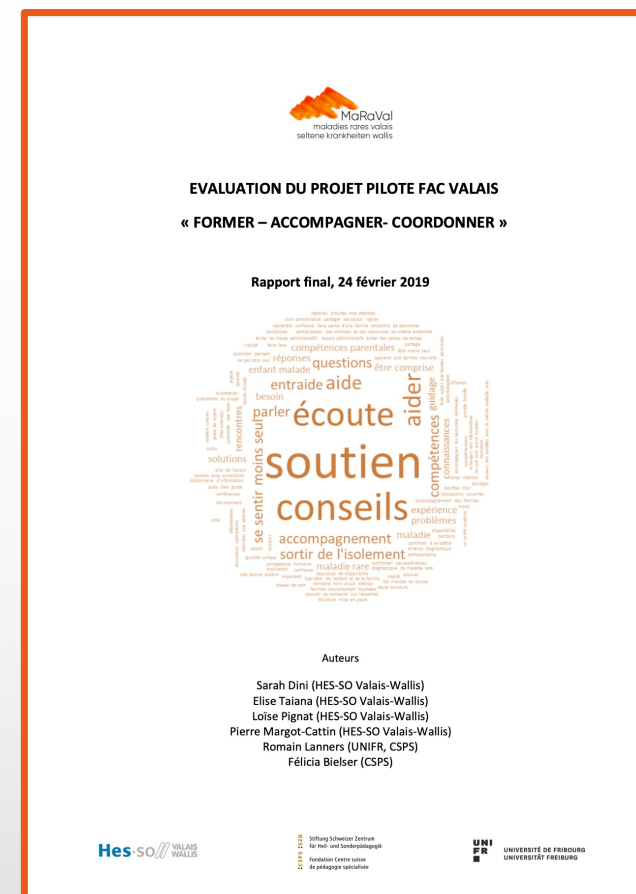
PRORARIS
Alliance Maladies Rares Suisse - Alliance
Alliance Maladies Rares Suisse - Alliance
Alliance Maladies Rares Suisse - Alliance

Evaluation du projet pilote

Mandataires

- Evaluation quantitative :
Université de Fribourg
Centre Suisse de Pédagogie Spécialisée (CSPS), Berne
- Evaluation qualitative :
Haute Ecole de Travail Social
HES-SO Valais Wallis, Sierre

https://www.maraval.ch/wp-content/uploads/2020/03/Evaluation_FAC_Valais_rapport.pdf



➔ **Plus-value des prestations démontrée**

2 MARAVAL



Réunir et agir pour ne plus subir
Gemeinsam statt einsam

Une association pionnière

- Août 2017
- Objectif : pérenniser et développer des prestations d'utilité démontrée
- Suisse : associations de patients essentiellement dédiées à une seule MR ou à une famille de MR
- **Changement de paradigme :**
MaRaVal : association de patients cantonale, dédiée à **toutes** les MR, ainsi qu'aux patients en **errance diagnostique**
- Ressources cantonales → réponse locale → proximité
- Public-cible : patients, proches, professionnels, décideurs, grand public

www.maraval.ch

Association ▾ Prestations ▾ Maladies rares ▾ Nous soutenir ▾ Devenir membre Contact DE

MaRaVal
maladies rares valais
seltene krankheiten wallis

NOTRE DEVISE : RÉUNIR ET AGIR POUR NE PLUS SUBIR

NOS VALEURS	NOTRE MISSION	NOS PRESTATIONS
<ul style="list-style-type: none">engagementgénérositésolidaritéresponsabilitééquitédroits des patients	<ul style="list-style-type: none">améliorer la connaissance et la reconnaissance des maladies raresdévelopper les compétences des acteursfavoriser l'autonomie des patients et de leurs prochesrenforcer les proches dans leur rôle d'aidantatténuer le fardeau que les maladies rares font peser sur les personnes concernées, en particulier sur les plus vulnérables	<ul style="list-style-type: none">accompagnementcoordinationformationsensibilisationexpertise

Facebook - LinkedIn
Instagram - YouTube

36.9

MA MALADIE RARE

MaRaVal
Maraval - maladies rares
valais - seltene krankheiten
wallis

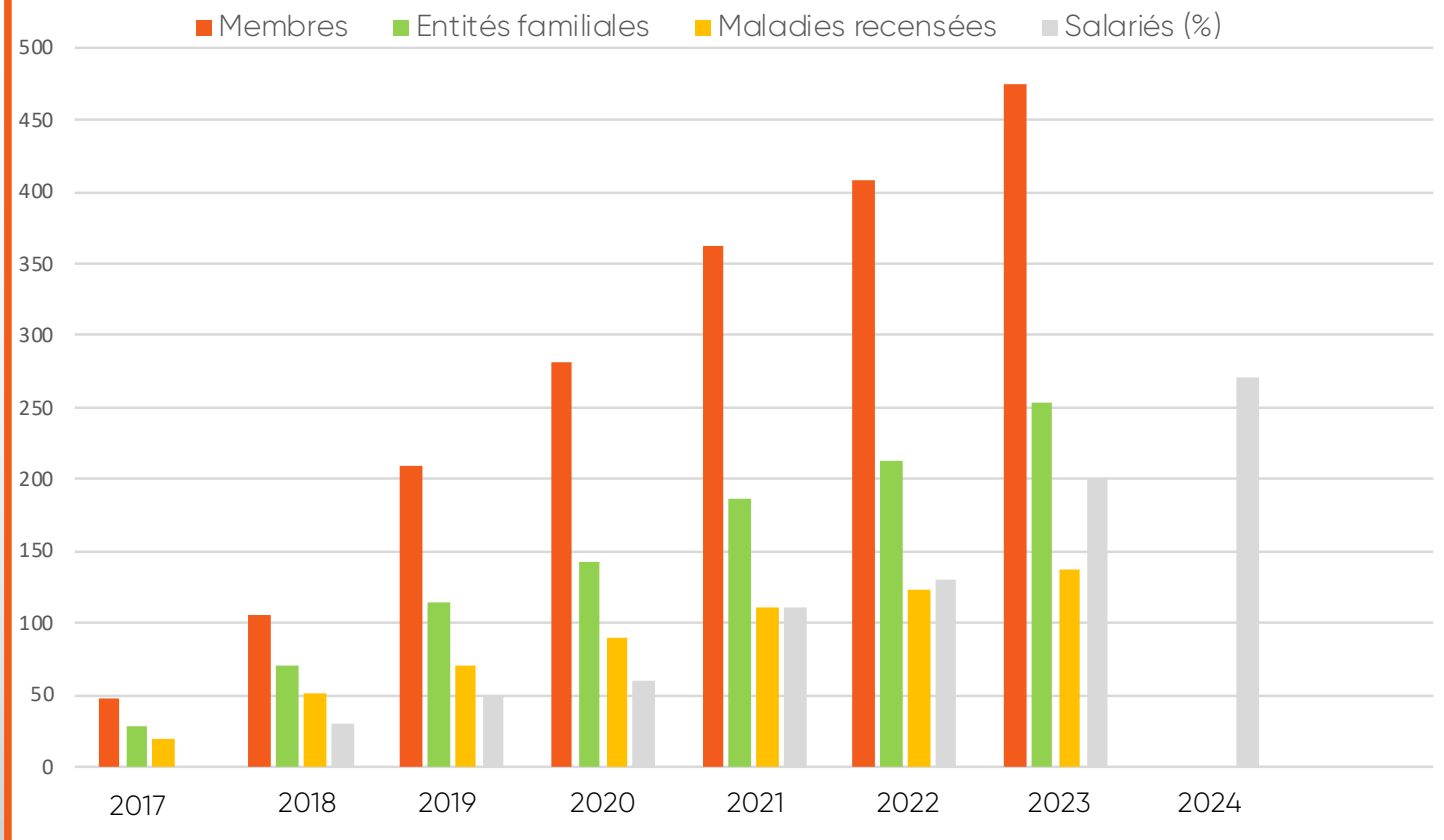
@MaRaVal.ch · Organisation à but non lucratif

En savoir plus

+ 41 27 321 27 47 Valais romand
+ 41 77 471 20 61 Haut-Valais

contact@maraval.ch

Evolution de MaRaVal



Prestations

1. Accompagnement des patients et de leurs proches

- Soutien individuel : information; conseil; orientation; écoute; soutien psychosocial, administratif, pratique
- Soutien en groupe : échanges; discussions; partage d'expérience
- Différents publics-cible : parents; mères; pères; grands-parents; patients; proches de patients adultes

2. Coordination

- Orientation vers les ressources médico-psychosociales adéquates
- Travail en réseau avec différents partenaires

Prestations

3. Conseil, expertise

- Expertise dans le cadre du projet Proxijuris
Étude de droit comparé franco-suisse sur le statut des proches aidants
Institut de droit de la santé · Université de Neuchâtel et Université d'Aix-Marseille
- Mandat de consulting pour la Fondation privée des hôpitaux universitaires de Genève (HUG)

Fondation
privée des **HUG**

UN ETAT DES LIEUX SUR LA
PRISE EN CHARGE DES ENFANTS
ATTEINTS D'UNE MALADIE RARE
ET/OU COMPLEXE
UN REGARD SUR LA SITUATION AUX HUG
ET DANS LE CANTON DE GENEVE

6 décembre 2019

Sophie Inglin, MA, MPH, cheffe de projet
Lucia Volpato, MSc, assistante de recherche
Consultante externe : Christine de Kalbermatten



MaRaVal - maladies rares valais - seltene krankheiten wallis
914 abonnés
1 sem. •

Une fierté pour MaRaVal qui a contribué à cette réussite : après un mandat de consulting que nous a confié la Fondation privée des HUG en 2019, des collaboratrices essentielles de ce nouveau centre ont suivi le CAS ...voir plus

HUG - Hôpitaux Universitaires de Genève
60 133 abonnés
1 sem. • Modifié •

Les HUG ont ouvert, le 16 janvier dernier, le Centre CORAIL, en charge de la coordination interdisciplinaire et de soins des maladies rares et/ou complexes de l'enfant, de l'adolescente et de l'adolescent. Premii ...voir plus



Prestations

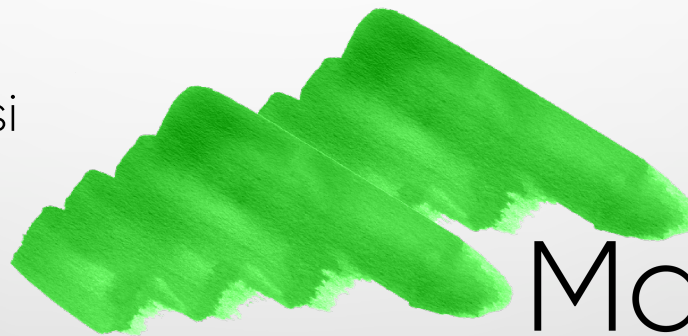
3. Conseil, expertise

- Expertise dans le cadre du projet Proxijuris
Étude de droit comparé franco-suisse sur le statut des proches aidants
Institut de droit de la santé · Université de Neuchâtel et Université d'Aix-Marseille
- Mandat de consulting pour la Fondation privée des hôpitaux universitaires de Genève (HUG)
- Intérêt manifesté par d'autres cantons
 - ➔ transfert de compétences
 - marche à suivre
 - accompagnement

Prestations

3. Conseil, expertise

- Intérêt manifesté par d'autres cantons
 - ➔ transfert de compétences
 - marche à suivre
 - accompagnement
- Avec le soutien de Chiesi et de Sanofi



MaRaVaud
maladies rares vaud

Prestations

4. Formation, information, sensibilisation

- Patients :
 - augmentation de leurs compétences en santé
 - autonomisation des patients (empowerment)
- Proches :
 - renforcement des proches dans leur rôle d'aidant
 - autonomisation des proches (empowerment)
- Professionnels :
 - amélioration de la connaissance des MR
 - amélioration de la reconnaissance des MR
- Grand public :
 - participation à des manifestations et événements divers comme Planète Santé, Trail des Patrouilleurs, UTMB, Raid Amazones 2022, Trail des Châteaux, Marathon des terroirs du Valais, etc.

CERTIFICAT D'ETUDES AVANCÉES (CAS)

Deux modules :

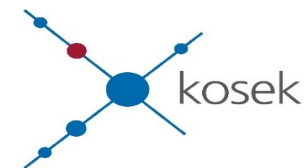
1. " Que savoir des maladies rares et/ou génétiques ? "
2. " Vivre avec une maladie rare et/ou génétique : regards croisés "

4^{ème} EDITION EN 2024

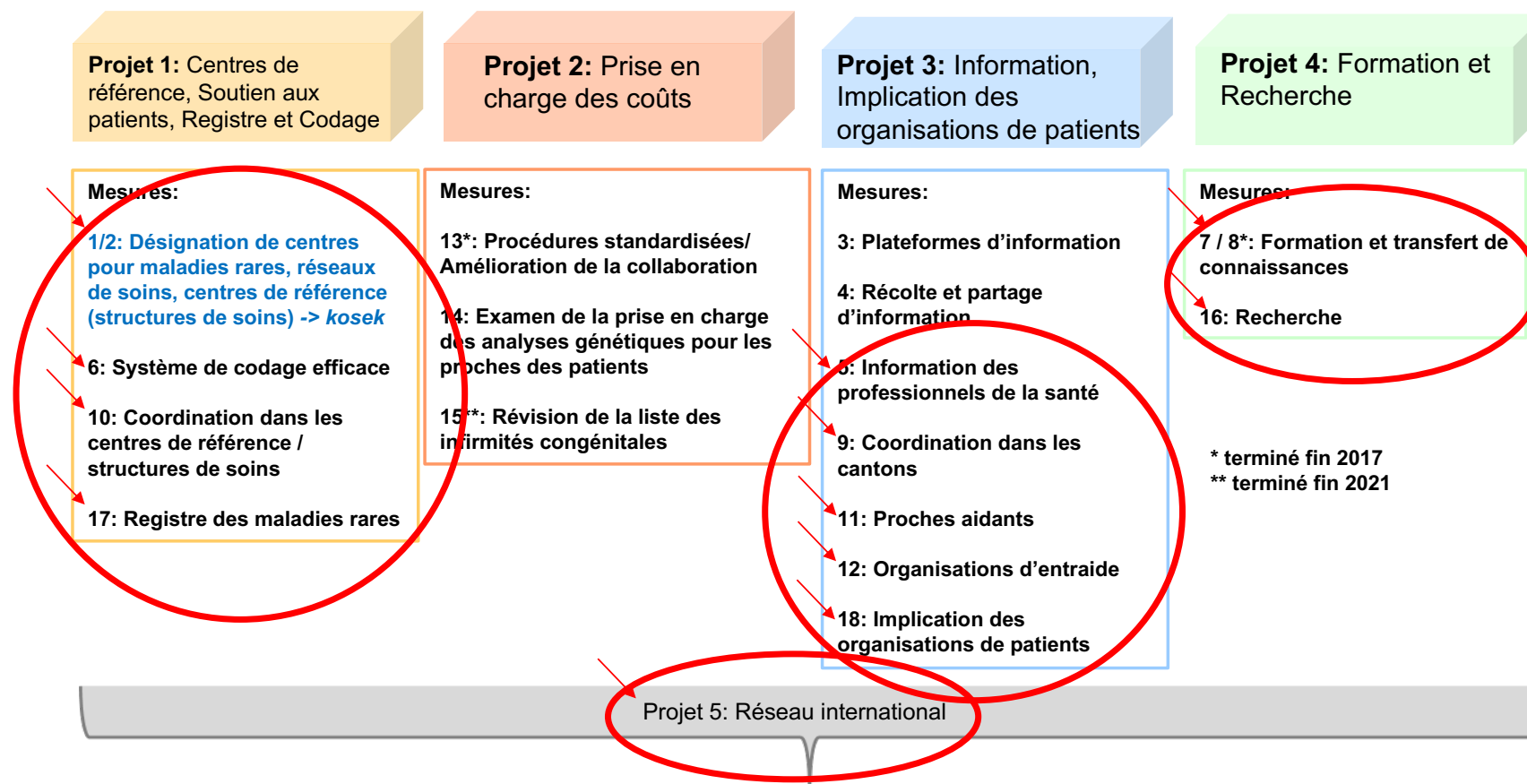


3 CONTEXTE POLITIQUE & LÉGAL

2014



Concept national maladies rares: les 19 mesures



Avancées valaisannes (1/2)

1. Mandat de prestations cantonal

- Mandat de prestations du canton depuis 2020
- Département de la santé, des affaires sociales et de la culture, via le Service de la santé publique
- Soutien aux patients et aux proches, leur formation et la sensibilisation du grand public
- Négociations en cours avec le Département de la formation des professionnels et futurs professionnels
- Encore insuffisant par rapport à l'objectif visé
En revanche nette progression en 2024 (+ 60% !)

Avancées valaisannes (2/2)

2. kosek

- Depuis 2021, MaRaVal sert de lien entre la kosek et les acteurs MR du canton du Valais (SSP, etc.)
- Activité rémunérée prise en compte dans le mandat de prestations
- MaRaVal est partenaire de divers réseaux MR suisses, qui ont ou vont déposer des candidatures auprès de la kosek :
 - SGIEM
 - swissRITA
 - swissITHACA
 - VASCERN

2020.11.359

Type d'intervention / Art des Vorstosses

POSTULAT

Urgent / Dringend

Non

Auteur / Urheber

Steve DELASOIE, PLR

1. Co-Auteur / Miturheber

Emilien RODUIT, PLR

2. Co-Auteur / Miturheber

Patrick HILDBRAND, SVPO

3. Co-Auteur / Miturheber

Laurent REY, PDCB

Si dépôt au nom d'un groupe / Im Falle der Hinterlegung im Namen einer Fraktion

Si dépôt au nom d'une commission / Im Falle der Hinterlegung im Namen einer Kommission

Titre / Titel

Maladies rares : projets du Valais pour ses concitoyens

Texte de l'intervention / Text des Vorstosses

Une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2'000. A l'heure actuelle, 6'000 à 8'000 maladies rares sont répertoriées dans le monde, soit près d'un quart de toutes les maladies connues. Peu répandues individuellement, elles concerneraient près de 7.2% (environ 620'000 personnes) de la population suisse, soit 20'000 à 25'000 personnes en Valais. Leur impact global est comparable à celui du diabète - un véritable problème de santé publique.

Des pathologies majoritairement chroniques, pédiatriques et orphelines de traitement

Les maladies rares sont essentiellement d'origine génétique. Près de 70% touchent des enfants. Elles sont souvent graves et invalidantes (65% des cas), entraînent une fois sur deux des déficiences intellectuelles, sensorielles et/ou motrices et génèrent une perte d'autonomie dans 9% des cas. Elles peuvent raccourcir l'espérance de vie et engager le pronostic vital chez la moitié des patients. Plus de 95% d'entre elles ne disposent d'aucun traitement. Dans ces conditions, des prestations médicales spécialisées ainsi qu'un soutien psychosocial ciblé sont les piliers de la prise en charge.

D'innombrables obstacles sur la route des patients

La plupart du temps, les patients font face à une multitude de défis, médicaux, psychosociaux et économiques (par exemple le manque général d'information, l'errance à la fois diagnostique, juridique et administrative, l'inégalité d'accès aux soins, l'insécurité quant à leur remboursement, l'insuffisance de recherche et de

VS

08.02.2021

Postulat interpartis adopté à l'unanimité par les députés valaisans et le Conseil d'État VS

Deux types d'approche

Différentes, mais complémentaires et toutes deux indispensables

1 Confédération : approche descendante (top down)

- parfois déconnectée du terrain → moins de chance d'aboutir
- mise en œuvre plus lente → > 10 ans pour le rapport du Conseil fédéral de 2021
- base légale au plan national

2 Valais : approche ascendante (bottom up)

- spécificité du contexte mieux prise en compte
- connaissance +++ des besoins, de l'offre disponible et des partenaires potentiels
- mise en œuvre plus rapide, sans élaboration d'une base légale

8) Perspectives

Quelques initiatives intéressantes à suivre:

a) Canton du Valais

- 2^e édition du CAS Maladies Rares en Suisse Romande (*après 2019*)
Une édition en Suisse alémanique en 2021
- Mandat de prestation cantonal du canton du Valais à Maraval (2020)
Extention à d'autres cantons?

b) Fédération des Médecins suisses (FMH)

- Ouverture de ses journaux à des articles de la kosek sur le dispositif des Centres Maladies rares et des Centres de Référence et de leurs réseaux

4 DES PARTENAIRES FORTS & DES PROJETS INSPIRANTS

Exemples (1/2)

Personnes-ressources maladies rares

- Soutien
 - pédagogique aux enseignants et aux élèves
 - psychosocial aux familles
- Intervention en binôme
 - enseignante spécialisée de MaRaVal
 - coordinatrice MR de MaRaVal
- Formation continue pour les enseignants
 - catalogue HEP Valais
 - collaboration avec la HEP Vaud



Exemples (2/2)

Hôpital du Valais

- Colloques réguliers depuis 2013
- Implémentation des codes orpha avec le soutien de la Direction générale, du Service de génétique médicale et du Service informatique

Hôpital du Valais et Société Médicale du Valais

- Utilisation d'un formulaire de contact qui autorise MaRaVal à contacter les patients directement pour leur proposer un accompagnement

Emera

- Signature en 2023 d'une convention



5 QUESTIONS & DISCUSSION