



**FORMER  
ACCOMPAGNER  
COORDONNER**



**AUSBILDEN  
BEGLEITEN  
KOORDINIEREN**

## Nouveautés

Initialement destiné aux familles d'enfants atteints de maladie rare, le projet-pilote FAC Valais va s'ouvrir aux adultes pour répondre aux besoins recensés durant sa première année d'activité.

ProRaris a profité de la mise en ligne de son nouveau site internet pour y centraliser les informations relatives à ce projet. Rendez-vous sur [www.proraris.ch](http://www.proraris.ch) !

## Enquête nationale

ProRaris prolonge l'enquête nationale évaluant la situation des familles touchées par une maladie rare.

Les premiers résultats de cette enquête menée dans le cadre de l'évaluation de FAC Valais ont été présentés lors de la 6ème Journée internationale des maladies rares.

## Nouvelle distinction pour FAC Valais

Après le prix de la Fondation CSS pour l'encouragement de mesures sociales dans l'assurance-maladie et accidents, le projet-pilote a reçu une nouvelle distinction.

Conçu et réalisé par le pour-cent culturel Migros, monéquilibré soutient la réalisation de projets globaux et durables et veut sensibiliser le grand public au thème de la promotion de la santé des personnes en situation de handicap.



## Coordonner

Le printemps est à nos portes et ProRaris a le plaisir de vous présenter la deuxième édition de **Coordonner**, l'infolettre de FAC Valais, le projet "Former – Accompagner – Coordonner". Merci de la diffuser largement dans les milieux intéressés et de la transmettre à vos collègues et collaborateurs !

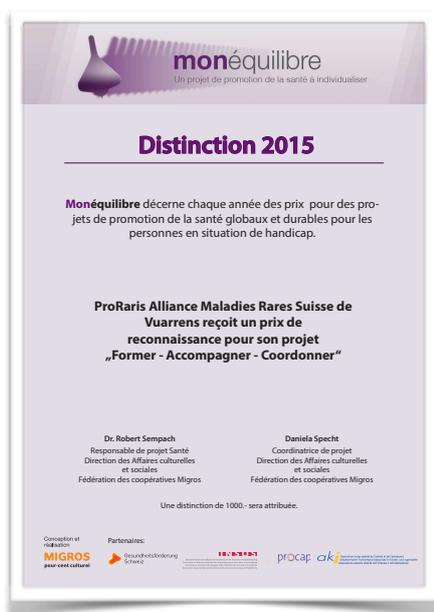
## Formation/sensibilisation

La sensibilisation des nombreux professionnels amenés à intervenir dans la prise en charge des patients se poursuit. Les maladies rares et FAC Valais ont ainsi fait l'objet de présentations à des pédiatres de différents cantons, ainsi qu'à de futurs professionnels de la pharmacie, de l'enseignement spécialisé et du travail social pour n'en citer que quelques-uns.

# PRORARIS



Alliance Maladies Rares – Suisse  
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz  
Alleanza Malattie Rare – Svizzera



## Concept national

L'Office fédéral de la santé publique suit avec intérêt l'évolution de ce projet et compte s'en inspirer pour mettre en place les coordinateurs cantonaux prévus dans le concept national.

## Contact

Christine de Kalbermatten  
027 321 27 47  
[projetfac@proraris.ch](mailto:projetfac@proraris.ch)  
[www.proraris.ch](http://www.proraris.ch)  
Donation (BCVs) :  
ProRaris - Projet FAC Valais  
IBAN CH60 0076 5001 0234 9290 2

## Avec le soutien de



FONDATION  
DU  
DENANTOU



Le grand public n'est pas en reste avec des interventions auprès d'élèves sensibles à la situation de camarades touchés par une maladie rare.

## Accompagnement

Plus de 25 enfants et adolescents représentant quelque 20 familles - deux, voire trois enfants sont concernés dans certaines d'entre elles - participent actuellement au projet.

Les soirées destinées aux parents rencontrent toujours le même succès. La formule a été étendue aux grands-parents avec une première rencontre mise sur pied tant à leur demande qu'à celle des parents.

Le 30 avril aura lieu une Ecole de l'ADN organisée par l'Éprouvette, le laboratoire public de l'Unil. Destinée aux parents et adolescents, cette journée de formation vise principalement à expliquer l'origine des maladies génétiques rares et à faciliter le dialogue avec les professionnels. Le concept vous intéresse ? Contactez Christine de Kalbermatten pour organiser une journée similaire à l'intention des professionnels et collaborateurs de tout domaine impliqués dans la prise en charge des patients.

## Coordination

Le caractère sur-mesure de l'accompagnement nécessité par les familles s'est confirmé. Leurs demandes sont extrêmement variables selon leur parcours. Cette prestation personnalisée facilite l'entrée dans le monde hostile et complexe des maladies rares. Elle permet de mettre de l'ordre dans les informations reçues, oriente vers les bons acteurs, cible les priorités et propose une écoute attentive qui permet de débloquer certaines situations. En bref : un véritable rôle de trait d'union.

## Evaluation

Les premiers résultats de l'enquête nationale menée dans le cadre de l'évaluation du projet-pilote démontrent l'ampleur du préjudice subi par les personnes atteintes de maladie rare quant à la prise en charge des frais de santé. Les patients présentant une



pathologie particulièrement grave sont les plus lourdement pénalisés. Les résultats sont formels : plus le besoin en médicaments et thérapies est élevé, moins les assureurs sociaux sont prêts à prendre en charge les frais qui en découlent. ProRaris demande que soit enfin mise en place une réglementation des remboursements équitable et unique dans toute la Suisse.

D'autres enquêtes sont également en cours. La première est destinée aux parents qui participent au projet. Les autres questionnaires s'adressent aux professionnels qui suivent ou ont suivi un jeune valaisan de 0 à 20 ans atteint de maladie rare, ainsi qu'à ceux qui suivent un enfant ou un adolescent participant au projet FAC Valais. Les familles de ces derniers remettront aux professionnels invités à répondre à ces questionnaires un code assurant la protection des données. Merci par avance de l'accueil et du temps que chacun y réservera. De plus amples informations sur ces enquêtes figurent sur notre site [www.prorarais.ch](http://www.prorarais.ch).

## Récolte de fonds

Après les dons mentionnés dans la première newsletter sont arrivés ceux du Cycle d'orientation du Val d'Hérens, du Sapin du Coeur 2015 du Centre Manor de Monthey, du Groupe 3R, de divers clubs de service et de nombreux autres soutiens que vous retrouverez sur [www.prorarais.ch](http://www.prorarais.ch). Plusieurs donateurs, dont la délégation valaisanne à la Loterie Romande et la Fondation du Denantou, s'apprêtent à renouveler leur appui en 2016. Près de 75% des fonds nécessaires au financement du projet sont ainsi réunis. Du fond du coeur merci !

VENREDI 11 DÉCEMBRE 2015 LE NOUVELLISTE

nd-9pp

## CHABLAIS RÉGION 11

**MONTHEY** Soutenue par Pascal Couchepin, l'opération Sapin du cœur met en avant un projet pilote valaisan mené par l'association ProRaris.

# Les maladies rares en lumière

NICOLAS MAURY

ProRaris – Alliance maladies rares Suisse – sera cette année bénéficiaire de l'opération Sapin du cœur au Centre Manor de Monthey. Les fonds récoltés par les quelque 230 bénévoles qui se relaieront depuis demain jusqu'au 24 décembre seront attribués plus spécifiquement à son projet valaisan « Former, accompagner, coordonner ».

### Une situation déroutante

Coordonnatrice de celui-ci, Christine de Kalbermatten est elle-même maman d'un enfant atteint d'une telle pathologie. « Face à une telle situation, les parents se trouvent confrontés à quelque chose qui sort de l'ordinaire et qui est totalement déroutant, détaillé-t-elle. D'où notre démarche. La formation est nécessaire à l'entourage gravitant autour de la personne: médecins, enseignants, assistants sociaux, qui se retrouvent aussi dans l'inconnu. L'accompagnement est plus spécifiquement tourné autour de la famille et va de l'écoute à l'aide administrative. Enfin, la coordination entre les dif-



Christine de Kalbermatten et Pascal Couchepin coordonnent leurs efforts pour récolter des fonds pour soutenir les familles victimes de maladies rares. L'an passé, Sapin du cœur avait réuni 48 000 francs. LE NOUVELLISTE

férents professionnels reste à améliorer. »

ProRaris s'engage en particulier pour un accès équitable aux

prestations des soins de santé et tente de sensibiliser le grand public. « Cet aspect est aussi important pour nous que la récolte de

fonds. Ici, nous pourrions nous faire connaître. »

Parrain de l'association, l'ancien président de la Confédé-

ration Pascal Couchepin relève: « 85% du fonctionnement du corps humain nous sont à cette heure inconnus. Certaines personnes sont atteintes de dysfonctionnements peu compréhensibles. ProRaris les accompagne pour qu'elles se sentent moins seules. » Et d'ouvrir une parenthèse: « Le fait que l'action se déroule à Monthey est important. Car c'est de cette ville, autour de l'hôpital de Malévoz, que sont parties beaucoup d'actions sociales. »

### 7000 à 8000 maladies rares

En Valais, 7000 à 8000 maladies rares concernent 6 à 8% de la population. « Plus de la moitié d'entre elles touche des enfants de moins de 5 ans », souligne Christine de Kalbermatten. Pour l'heure, treize familles font déjà appel au projet pilote. « Nous sommes en train de le développer. Ce nombre ne va cesser de croître. » L'an dernier le Sapin du cœur avait permis de réunir 48 000 francs pour l'Enfant et l'Hôpital. ☉

[www.prorarais.ch](http://www.prorarais.ch)

**AGENDA**  
**JUSQU'AU 23 DÉCEMBRE**  
**Exposition**  
**MONTHEY** Du 11 au 23 décembre de 14 à 20 h à l'École de vitail & création, exposition des aquarelles et encres de Jean Morisod et illustrations et dessins de Ludovic Chappex. Vernissage ce soir de 18 à 21 h.

### LE 11 DÉCEMBRE

#### Alzheimer

**SAINT-MAURICE** Rencontre du groupe d'entraide pour les proches de personnes atteintes d'Alzheimer ce soir dès 18 h à la clinique Saint-Amé. Infos au 027 323 03 40 ou sur [www.walz.ch/vs](http://www.walz.ch/vs)

### 12 ET 13 DÉCEMBRE

#### Marché de Noël

**MONTHEY** Demain et dimanche de 10 à 12 h et de 13 h 30 à 18 h, marché de Noël au home Les Tilleuls. Marché artisanal, divers concerts ouverts au public.

### LE 12 DÉCEMBRE

#### Marché de Noël

**MORGINS** Demain de 10 à 17 h, marché de Noël au centre du village avec des artisans qui font découvrir leur métier et leur savoir-faire.