



**FORMER  
ACCOMPAGNER  
COORDONNER**



**AUSBILDEN  
BEGLEITEN  
KOORDINIEREN**

## Aktuell

Ursprünglich war das Pilotprojekt ABK Wallis für Familien mit Kindern mit einer seltenen Krankheit gedacht. Die Erfahrungen des ersten Jahres haben uns aber bewogen, es neu auch betroffenen Erwachsenen zugänglich zu machen.

Auf der brandneuen Webseite von ProRaris sind sämtliche Informationen zum Pilotprojekt zusammengestellt und so für alle Interessierten verfügbar. Rendez-vous auf [www.prorararis.ch](http://www.prorararis.ch)!

## Nationale Umfrage

ProRaris verlängert die nationale Umfrage zur Evaluation der Situation von Familien, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind. Die ersten Ergebnisse dieser im Rahmen der Evaluation des Pilotprojekts ABK Wallis durchgeführten Umfrage wurden am 6. Internationalen Tag der seltenen Krankheiten präsentiert.

## Neue Auszeichnung für ABK Wallis

Nach dem Preis der Stiftung zur Förderung von sozialen Massnahmen in der Kranken- und Unfallversicherung der CSS ist das Pilotprojekt erneut ausgezeichnet worden, diesmal durch das vom Migros-Kulturprozent lancierte und getragene Projekt meingleichgewicht, das die Umsetzung globaler und nachhaltiger Projekte unterstützt und die Öffentlichkeit für das Thema der Gesundheitsförderung behinderter Personen sensibilisiert will.



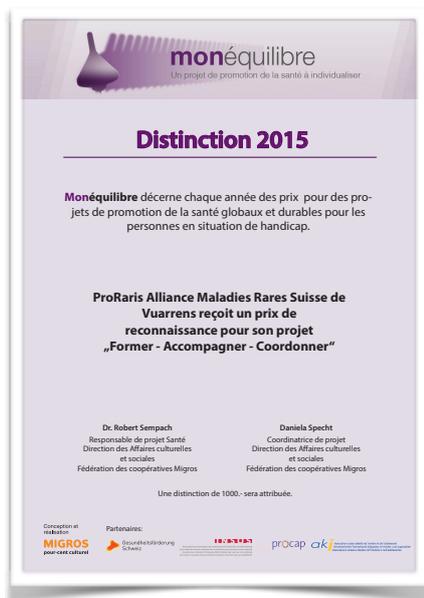
# Koordinieren

Der Frühling ist da und mit ihm die zweite Auflage von **Koordinieren**, dem Informationsblatt des ABK Wallis, Pilotprojekt „Ausbilden – Begleiten – Koordinieren“. ProRaris lädt Sie herzlich ein, diese Informationen möglichst breit und in allen vom Thema betroffenen Kreisen zu streuen. Vergessen Sie dabei nicht Ihre Kolleg/innen und Mitarbeiter/innen!

## Ausbildung/Sensibilisierung

Die Sensibilisierungsaktionen für in die Versorgung der Patienten involvierte Fachpersonen gehen weiter. So wurden das Thema seltene Krankheiten und das Pilotprojekt ABK Wallis beispielsweise vor Kinderärzten aus verschiedenen Kantonen vorgestellt, aber auch vor zukünftigen Apothekerinnen, Heilpädagoginnen und Sozialarbeiterinnen, um nur einige Berufsgruppen zu nennen.

Auch die Öffentlichkeit geht nicht vergessen mit Vorträgen in Schulklassen, die sich mit der Situation von an seltenen Krankheiten leidenden Schulkameraden auseinandersetzen wollen.



## Nationales Konzept

Das Bundesamt für Gesundheit verfolgt die Entwicklung des Pilotprojekts mit Interesse und will sich darin Anregungen für die Einsetzung der im nationalen Konzept Seltene Krankheiten vorgesehenen kantonalen Koordinatoren holen.

## Kontakt

Christine de Kalbermatten  
027 321 27 47  
[projetfac@proraris.ch](mailto:projetfac@proraris.ch)  
[www.proraris.ch](http://www.proraris.ch)  
Spenden (WKB):  
ProRaris - Pilotprojekt ABK Wallis  
IBAN CH60 0076 5001 0234 9290 2

## Mit Unterstützung von



FONDATION  
DU  
DENANTOU

## Begleitung

Aktuell nehmen am Projekt etwas mehr als 25 Kinder und Jugendliche aus insgesamt 20 Familien teil, von denen einige zwei oder sogar drei erkrankte Kindern zählen.

Die Informationsabende für betroffene Eltern werden weiterhin rege besucht. Auf ausdrückliche Anregung von Eltern und Grosseltern sind neu auch Anlässe für letztere ins Programm aufgenommen worden. Ein erster Abend für Grosseltern hat bereits stattgefunden.

Am 30. April organisiert das öffentlich-rechtliche Laboratorium Eprouvette der Universität Lausanne einen DNA-Schulungstag für betroffene Eltern und Jugendliche. Ziel ist, den Ursprung seltener genetischer Krankheiten zu erläutern und den Dialog mit Fachpersonen zu ermöglichen. Ein Konzept, das Sie interessiert? Dann kontaktieren Sie bitte Christine de Kalbermatten für die Organisation einer vergleichbaren Tagung für Fachleute und Mitarbeiter aus allen von der Versorgung der Patienten betroffenen Berufsgruppen.

## Koordination

Der Verlauf des Projekts zeigt deutlich den Bedarf der Familien nach einer individuellen Begleitung, die ihren je nach Situation so unterschiedlichen Fragen und Bedürfnisse entspricht. Mit einer massgeschneiderten Betreuung gelingt es besser, sich in die schwierige und komplexe Welt der seltenen Krankheiten hineinzugeben, den Informationsfluss zu ordnen, geeignete Fachleute zu finden und Prioritäten zu erkennen und zu setzen. Und nicht zuletzt hilft unser offenes Ohr, in manchmal sehr Verfahrenen Situationen Lösungen zu finden.

Kurz: Das Projekt ist ein wichtiges Bindeglied zwischen den verschiedenen Akteuren.

## Evaluation

Die ersten Ergebnisse der aktuellen nationalen Umfrage, durchgeführt im Rahmen der Evaluation des Pilotprojekts, belegen, wie stark Menschen mit seltenen Krankheiten bezüglich der Kostenübernahme benachteiligt werden. Dabei zeigen die Resultate klar auf, dass die von besonders schweren Krankheiten betroffene Patient/innen übermässig stark benachteiligt werden: Je grösser der Bedarf an Medikamenten und Therapien, desto weniger sind die Sozialversicherer bereit, die Kosten dafür zu

tragen. ProRaris fordert die Durchsetzung einer schweizweit einheitlichen und fairen Kostenübernahme für alle Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten.

Zurzeit sind gleich mehrere Umfragen am Laufen, so etwa eine unter Eltern, die am Pilotprojekt mitmachen, eine weitere für Fachpersonen, die ein/en junge/n Walliser/in zwischen 0 und 20 Jahren behandeln oder behandelt haben, sowie eine Erhebung bei Fachleuten, die Kinder oder Jugendliche aus dem Projekt ABK Wallis betreuen. Die Familien der betreffenden Kinder und Jugendlichen übermitteln den teilnehmenden Fachpersonen einen Code, um ihre Daten zu schützen. Vielen Dank allen für ihr Mitmachen!

Weitere Informationen zu den laufenden Erhebungen finden Sie auf unserer Website [www.prorararis.ch](http://www.prorararis.ch).

## Fundraising

Zu den im ersten Newsletter aufgelisteten Spenden haben sich in der Zwischenzeit weitere dazugesellt, z.B. jene der Bezirksschule Val d'Hérens, der Aktion „Sapin du Coeur 2015“ des Manor Centers Monthey, der Gruppe 3R, verschiedener Service-Clubs sowie zahlreiche weitere Spender. Sie können die entsprechende Liste auf der Webseite [www.prorararis.ch](http://www.prorararis.ch) einsehen.

Mehrere Gönner – darunter die Walliser Delegation der Loterie Romande und die Fondation du Denantou – haben eine Weiterführung ihrer Unterstützung für 2016 angekündigt. So sind bisher beinahe 75% der zur Finanzierung des Pilotprojekts nötigen Mittel zusammengekommen. Wir sagen von ganzem Herzen: DANKE!

VENDREDI 11 DÉCEMBRE 2015 LE NOUVELLISTE

14 pp

## 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 relayeront depuis demain jusqu'au 24 décembre seront attribués plus spécifiquement à son projet valaisan «Former, accompagner, coordonner».

### Une situation déconcertante

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 déconcertant, détaille-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.prorararis.ch](http://www.prorararis.ch)

AGENDA

JUSQU'AU 23 DÉCEMBRE

### Exposition

**MONTHEY** Du 11 au 23 décembre de 14 à 20 h à l'École de vitrail & création, exposition des aquarelles et encre de Jean Moiroud 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 groupes de personnes atteintes d'Alzheimer ce soir dès 18 h à la clinique Saint-Amé. Infos au 027 323 03 40 ou sur [www.alz.ch/vs](http://www.alz.ch/vs)

LE 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.