

Faculté des lettres  
Département de pédagogie spécialisée  
Dr. phil. Romain Lanners  
Responsable BA PCC/EdSp  
St-Pierre-Canisius 21  
1700 Fribourg

T +41 26 300 77 23  
F +41 26 300 97 49  
romain.lanners@unifr.ch  
www.unifr.ch

Aux professionnel-le-s suivant une  
famille du projet-pilote valaisan « FAC »  
de ProRaris

Fribourg, le 19 janvier 2016 /RL/rl

**Enquête valaisanne auprès des professionnel-le-s prenant en charge des  
enfants ou des adolescent-e-s atteint-e-s d'une maladie rare (0-20 ans)  
et/ou leur famille du canton du Valais**

Chère Madame, Cher Monsieur,

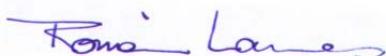
Vous suivez actuellement une famille dont un enfant est atteint d'une maladie rare. Cette famille a donné son consentement libre et éclairé pour participer au projet-pilote valaisan FAC « Former - Accompagner - Coordonner » de ProRaris, l'Alliance Maladies Rares Suisse. Ce projet vise à améliorer la prise en charge de l'enfant et de sa famille.

L'évaluation quantitative du projet-pilote est confiée à l'université de Fribourg et a reçu le 4 mars 2015 un avis positif de la Commission cantonale valaisanne d'éthique médicale (CCVEM 009/15). Elle prévoit entre autres des questionnaires adressés aux professionnel-le-s prenant en charge les familles participantes. C'est la raison pour laquelle vous avez reçu une étiquette comportant un code anonymisé. Cette étiquette vous autorise à répondre de manière confidentielle et anonyme aux questions concernant la famille qui vous a remis le code.

Nous avons pris toutes les précautions pour garantir l'anonymat et la confidentialité des réponses fournies par les professionnel-le-s. Vos avis fourniront des indices importants pour l'évaluation de l'efficacité du projet-pilote valaisan FAC.

Je reste à votre disposition pour toute question ou remarque (026 / 300 77 23 ou romain.lanners@unifr.ch).

En vous remerciant de votre participation, je vous prie, Madame, Monsieur, de recevoir mes salutations les meilleures.



Dr. phil. Romain Lanners