

# MALADIES RARES

## Projet-pilote

### Trois axes d'intervention

- |                                   |   |
|-----------------------------------|---|
| <b>1 FORMATION (CONTINUE)</b>     | des différents intervenants (professionnels de la santé, assistants sociaux, enseignants, etc.)   |
| <b>2 ACCOMPAGNEMENT</b>           | des (proches de) patients dans leur parcours (para)médical, juridique, administratif, psychosocial, scolaire, professionnel, associatif |
| <b>3 COORDINATION<sup>1</sup></b> | globale du parcours des (proches de) patients grâce à une circulation efficace de l'information entre les parties prenantes             |

### Objectifs du projet-pilote

- 1 Répondre aux attentes des patients<sup>1</sup> et de leurs interlocuteurs
- 2 Orienter les parties prenantes vers les bons acteurs
- 3 Pérenniser le projet en formant à la coordination les (futurs) professionnels

### Bénéficiaires concernés

Patients et proches de patients, professionnels (sociaux compris)

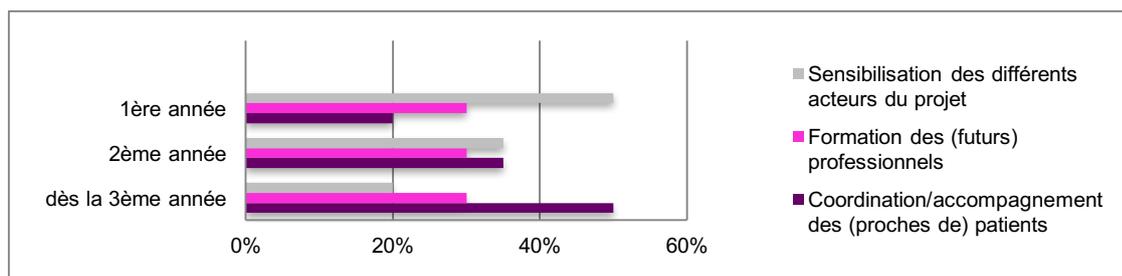
### Principaux enjeux

- 1 Pour les (proches de) patients : plus-value en termes de soutien  
Amélioration de la prise en charge
- 2 Pour les professionnels : plus-value en termes de formation et d'efficacité  
Amélioration de la connaissance de la problématique, de la circulation de l'information et du partage des compétences
- 3 Pour le canton du Valais  
Rôle de pionnier susceptible d'inciter l'OFSP, la CDS et les autres cantons suisses à prendre ce modèle en exemple

### Résultats escomptés

- 1 Simplification et accélération du parcours des (proches de) patients
- 2 Mise en réseau des professionnels
- 3 Gain de temps à tous les niveaux
- 4 Rationalisation des coûts grâce à l'adéquation de la prise en charge
- 5 Sécurisation des patients et des professionnels impliqués

### Durée du projet (phase-pilote de 3 ans, puis pérennisation)



<sup>1</sup> Nécessité démontrée dans le travail de mémoire de Christine de Kalbermatten « Situation, attentes et besoins de parents d'enfants atteints de maladie génétique rare en Valais – Une nouvelle forme d'accompagnement à instaurer ? » (2013)

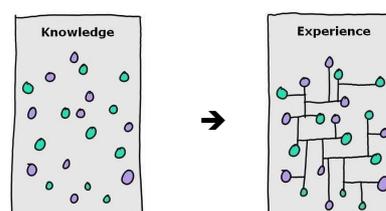
L'effort de sensibilisation des divers acteurs devrait diminuer au fil des années alors que le temps dévolu à la coordination et à l'accompagnement des (proches de) patients devrait augmenter dans les mêmes proportions. Le temps consacré à la formation des (futurs) professionnels en matière de maladies rares devrait rester stable. Dans cette optique, la planification d'un poste (1 EPT/100%) est indispensable.

### **Conditions de réalisation**

- 1 Cauton morale du canton du Valais : obtenue par la Commission cantonale de promotion de la santé
- 2 Organisation : mise sur pied d'un comité de parrainage et d'un groupe de travail avec les partenaires concernés
- 3 Financement mixte : différentes sources de financement pour un budget global de CHF 610'000.-  
Ressources réunies (environ 75% du montant global) : fonds récoltés par ProRaris, délégation valaisanne à la Loterie Romande, fondation du Denantou, association ProjetSanté, prix 2014 de la fondation CSS, CO de Leytron et du Val d'Hérens, Quadrimed, Sapin du Cœur 2015, etc.
- 4 Evaluation du fonctionnement et du potentiel de pérennisation du projet-pilote par deux organismes indépendants : UniFR - Dr phil. Romain Lanners : aspects quantitatifs (questionnaires en ligne)  
HES-SO Valais - Pierre Margot-Cattin : aspects qualitatifs (focus groupes)

### **Valeur ajoutée de ProRaris**

ProRaris dispose de compétences professionnelles élevées alliées à l'expérience de personnes concernées pour un tel projet.



### **Comité de parrainage**

Dr Armand Bottani, généticien ; Prof. René Tabin, pédiatre ; Prof. Daniel Schorderet, généticien ; Dr Michèle Stalder, hémato-oncologue ; Dr Simon Fluri, pédiatre ; Stéphane Rossini, conseiller national ; Christophe Darbellay, conseiller national ; Pascal Couchepin, ancien Président de la Confédération  
**La Société Médicale du Valais (SMV), représentée par le Dr Simon Fluri, est marraine du projet.**

### **Groupe de travail**

Service social handicap Emera, Office de l'assurance-invalidité, Office éducatif itinérant, Office de l'enseignement spécialisé, Service de la santé publique, Service de l'action sociale, Hôpital du Valais, Société Médicale du Valais, Dr Jean-Pierre Marcoz, Dr Claudia Poloni, pharmavalais, Groupement valaisan des centres médico-sociaux, Centre pour le développement et la thérapie de l'enfant et de l'adolescent, représentant de parents concernés, ProRaris

### **Partenaires favorables en Valais**

Hôpital du Valais : Prof. Eric Bonvin, directeur général ; Emera : Olivier Musy, directeur du Service social handicap ; Office de l'assurance-invalidité : Martin Kalbermatten, directeur ; Office éducatif itinérant : Denise Lamon, cheffe de l'office ; HES-SO : François Seppey, directeur général, Anne Jacquier-Delaloye, directrice HEDS ; pharmavalais : Pierre-Alain Buchs, co-président, Raphaëlle Marty, responsable formation continue ; clubs de service : Rotary Sion, Rotary Sion-Rhône, Kiwanis Sion, Inner Wheel Sion

### **Partenaires favorables hors canton**

Office fédéral de la santé publique : Oliver Peters, vice-directeur, Jacqueline de Sá Schwab, cheffe de projet concept national maladies rares ; Inselspital : Prof. Jean-Marc Nuoffer ; CHUV : Dr. Romain Lazor ; pharmaSuisse : Dominique Jordan, immediate past president ; Club Animateur des Pharmaciens : Marie-Jo Barbalat, responsable formation continue ; Ecole Romande de Pharmacie : Prof. Olivier Bugnon ; BSPE : Nathalie Bluteau, cheffe de service

### **Personne de contact**

Projet porté par  
ProRaris Alliance Maladies Rares - Suisse  
Sulgeneckstrasse 35 - 3007 Bern  
Téléphone & fax 021 887 68 86  
contact@proraris.ch  
www.proraris.ch

Direction et coordination  
Christine de Kalbermatten  
Avenue Ritz 33 - 1950 Sion  
Téléphone 027 321 27 47  
projetfac@proraris.ch