

PRO RARIS



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

Projet-pilote valaisan

Christine de Kalbermatten

Fribourg, 28 février 2015

PLAN

1 ORIGINE

2 MISE EN PLACE

3 PRESENTATION DU PROJET-PILOTE

1 ORIGINE

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)



Mémoire

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

Une nouvelle forme d'accompagnement
à instaurer ?

Besoins et attentes des familles

- **Coordination**
- Information sur les prestations et aides disponibles, sur les droits des patients
- Soutien administratif et juridique
- Soutien psychologique
- Espaces de parole, d'échange et de discussion
- Structures de répit
- Référent scolaire, accompagnement après l'OEI

De nouvelles compétences

- Formation et expérience spécifique MR
- Parcours de vie
- **Coordination** des interventions
- Facilitateur du travail en équipe interdisciplinaire, en réseau
- Sensibilisation, information et formation
- Poursuite du travail de l'OEI
- Dénomination, cadre et nature de l'activité à préciser
 - ➔ coordinateur maladies rares

2 MISE EN PLACE

Depuis l'automne 2012 :

- Plus d'une centaine d'interlocuteurs différents : professionnels, partenaires et donateurs potentiels, associations et (proches de) patients
- Près de 100 séances, présentations, participations à des manifestations de partenaires/donateurs potentiels
- Des téléphones par centaines
- Des courriels par milliers
- Le soutien de la





FORMER

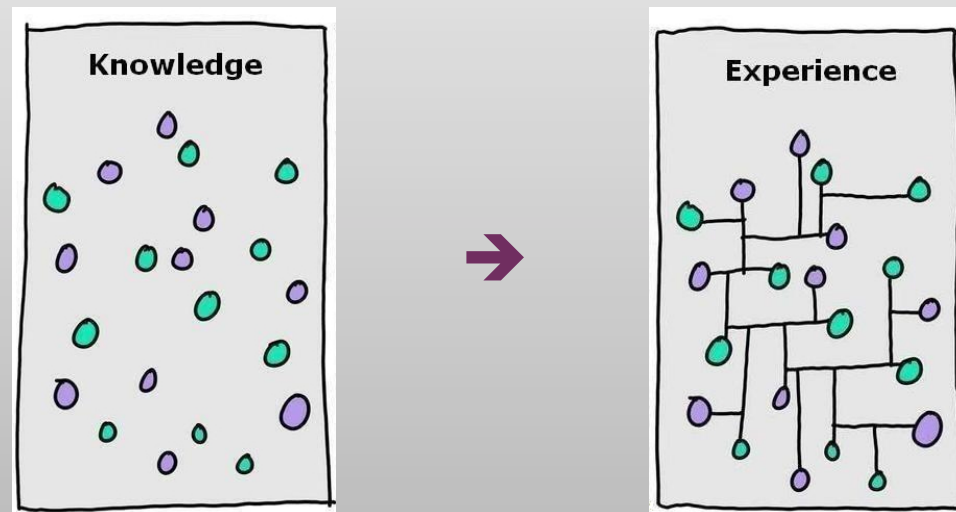
ACCOMPAGNER

COORDONNER

3 PRESENTATION

Postulat de base

Synergies entre les compétences professionnelles et l'expérience personnelle des (proches de) patients



A Axes d'intervention

- SENSIBILISATION et (IN)FORMATION (CONTINUE)
des intervenants

depuis avril 2013

- ACCOMPAGNEMENT
des (proches de) patients

depuis juillet 2013

- COORDINATION
globale du parcours des (proches de) patients

à mettre sur pied

B Objectifs du projet-pilote

- Répondre aux attentes des (proches de) patients* et de leurs interlocuteurs

*nécessité démontrée dans le travail de mémoire

« *Situation, attentes et besoins de parents d'enfants atteints de maladie génétique rare en Valais – Une nouvelle forme d'accompagnement à instaurer ?* » (2013)

- Orienter les parties prenantes vers les bons acteurs
- Pérenniser le projet en formant à la coordination de futurs professionnels

C Bénéficiaires du projet-pilote

- Patients
- Proches de patients
- Professionnels (y compris les assureurs)

PUBLIC-CIBLE :
Familles nouvellement concernées

D Principaux enjeux

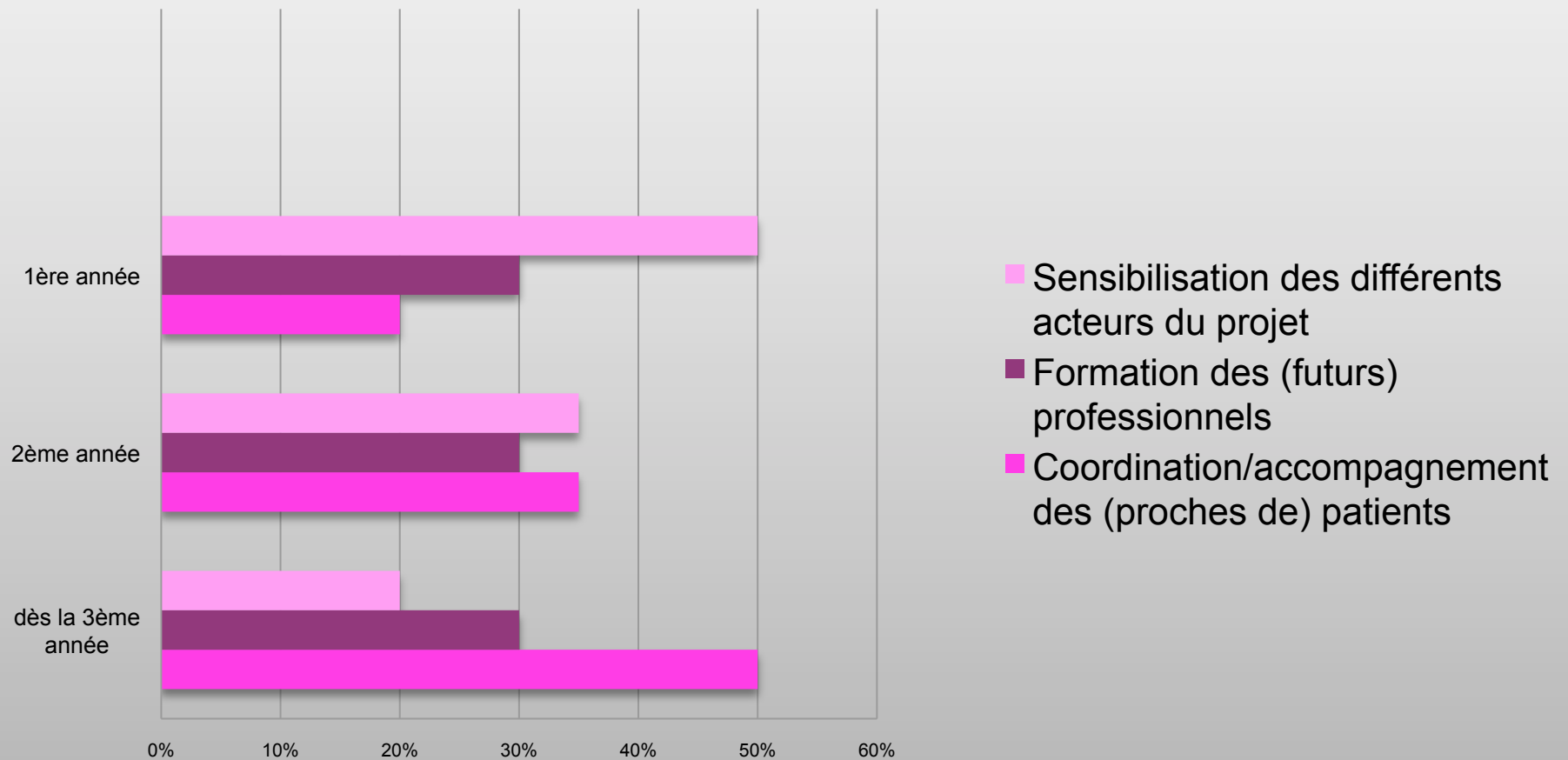
- (Proches) de patients :
plus-value en terme de soutien
 - ➔ amélioration de la prise en charge
- Professionnels :
plus-value en terme de formation et d'efficacité
 - ➔ amélioration de la connaissance de la problématique
 - ➔ amélioration du partage des compétences
- Canton du Valais :
 - ➔ rôle de pionnier
 - ➔ modèle reproductible (OFSP, CDS, autres cantons)

E Résultats escomptés

- Simplification du parcours des (proches de) patients
- Accélération du parcours à tous les niveaux (gain de temps)
- Rationalisation des coûts grâce à l'adéquation de la prise en charge
- Mise en réseau des professionnels

F Durée du projet

1 EPT (100%)



G Conditions de réalisation

- Cautions du canton du Valais
- Organisation : comité de parrainage
groupe de travail

COMITE 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)
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
- Neuropédiatre
- pharmaValais
- Groupement valaisan des centres médico-sociaux
- Parents concernés
- ProRaris

G Conditions de réalisation

- Caution du canton du Valais
- Organisation : comité de parrainage
groupe de travail
- Financement :
 - fonds récoltés
par ProRaris
 - fondations
 - entreprises



Budget

- CHF 610'000.-/3 ans
- Couverts : environ CHF 300'000.-
 - fonds propres
 - délégation valaisanne à la Loterie Romande
 - fondations et associations diverses
 - prix 2014 de la Fondation CSS



G Conditions de réalisation

- Caution du canton du Valais
- Organisation : comité de parrainage
groupe de travail
- Financement mixte :
 - fonds récoltés par ProRaris
 - fondations
 - entreprises
- Evaluation du projet (HES-SO et UniFR) :
fonctionnement et potentiel de pérennisation

Evaluation

- Dr phil. Romain Lanners
Maître d'enseignement et de recherche
Responsable de la section pédagogie curative
clinique et éducation spécialisée UniFR
→ aspects quantitatifs
- Pierre Margot-Cattin
Avocat, ethnologue
Professeur HES-SO Valais, filière travail social
Président du Conseil suisse Egalité et Handicap
→ aspects qualitatifs

Informations pratiques

- Responsable du projet Christine de Kalbermatten
- Courrier Ave Ritz 33, 1950 Sion
- E-mail projetfac@proraris.ch
- Téléphone 027 321 27 47
- Questionnaire en ligne à venir
- Site web www.proraris.ch
- Locaux Hôpital du Valais (Sion)
- BCVs IBAN CH60 0076 5001 0234 9290 2