

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Nouveau CAS en « Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques »

La Haute Ecole de Santé lance un nouveau CAS (Certificate of Advanced Studies) en « Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques ». Monté en collaboration avec l'association MaRaVal – maladies rares valais – seltene krankheiten wallis, avec le soutien entre autres partenaires de la Société Suisse de Génétique Médicale, du Département de la santé, des affaires sociales et de la culture de l'Etat du Valais et de la Société Médicale du Valais, cette formation postgrade certifiante est une première réponse aux besoins en coordination énoncés dans le concept national maladies rares adopté en 2014 par le Conseil Fédéral. Ce nouveau CAS, unique en Suisse, démarrera le 17 septembre 2018.

Contexte général

6'000 à 8'000 maladies rares touchent 6-8% de la population. Elles peuvent survenir à tout âge mais se déclarent principalement chez les enfants. Bien que rares, ces maladies, qui touchent en Europe quelques 30 millions de personnes rencontrent des difficultés communes : manque d'information, errance diagnostique, insuffisance de traitements et de recherche, manque de coordination de la trajectoire de soins, insécurité juridique et administrative, perturbations de la dynamique familiale, isolement et souffrance psychosociale.

Maman d'une jeune adulte atteinte de maladie rare, Christine de Kalbermatten, elle-même professionnelle de la santé, a initié et dirigé le projet FAC Valais (Former - Accompagner - Coordonner) porté par ProRaris – Alliance Maladies Rares Suisse ; elle a contacté la Haute Ecole de Santé pour mettre en place une formation postgrade certifiante qui s'insère dans le 1^{er} volet de ce projet-pilote : « Former les différents professionnels, dont les futurs coordinateurs maladies rares ». Grâce à la réalisation du projet FAC, à ce nouveau CAS unique en Suisse et à la création de MaRaVal - première association de patients cantonale dédiée aux maladies rares, le Valais se positionne en leader dans le soutien et la formation des personnes concernées par une maladie rare.

Objectif de la formation

Cette formation novatrice permettra à des professionnels d'horizons divers (santé, social, enseignement/enseignement spécialisé, etc.) d'améliorer l'accompagnement interdisciplinaire et interprofessionnel des personnes atteintes de maladies rares et/ou génétiques (et de leurs proches) tout au long de leur parcours.

Publics cibles

Ce CAS s'adresse à différents professionnels (médecins, pharmaciens, infirmiers, psychologues, physiothérapeutes, ergothérapeutes, logopédistes, travailleurs sociaux, assistants sociaux, éducateurs, éducateurs spécialisés, enseignants, enseignants spécialisés, etc.), titulaires d'un diplôme HES, HEP ou jugé équivalent. Il est également ouvert aux personnes disposant d'un diplôme ES et autres provenances socio-professionnelles, travaillant et/ou accompagnant des personnes atteintes de maladie rare et/ou génétiques, de même qu'aux patients et à leurs proches aidants. Le procédure d'admission se fait alors sur dossier. Le délai d'inscription pour cette première volée est fixé au 15 juin 2018.

Contacts :

Christine de Kalbermatten, Présidente de MaRaVal, cdekalbermatten@maraval.ch, +41 27 321 27 47
Irma Mathier, responsable du CAS auprès de la Haute Ecole de Santé de la HES-SO Valais-Wallis, irma.mathier@hevs.ch, +41 78 677 46 02