



FORMER
ACCOMPAGNER
COORDONNER



AUSBILDEN
BEGLEITEN
KOORDINIEREN

Evaluation

La commission cantonale valaisanne d'éthique médicale a donné son feu vert le 16 mars 2015 à la procédure d'évaluation prévue pour le projet-pilote FAC.

ProRaris a lancé le 8 mai 2015 une enquête nationale en ligne destinée à évaluer la situation actuelle des familles touchées par une maladie rare. Plus de 170 personnes y ont déjà répondu, servant ainsi de groupe-témoin au projet-pilote. La diffusion de l'enquête, prévue jusqu'à la fin de l'année, se poursuit dans les milieux concernés.

ProRaris et le projet-pilote à Berne

L'Académie Suisse des Sciences médicales a convié ProRaris et Christine de Kalbermatten à participer aux travaux de désignation des futurs centres de référence pour les maladies rares.

Contact

Christine de Kalbermatten
Tél. 027 321 27 47
www.prorararis-vs.ch
projetfac@prorararis-vs.ch

IBAN CH60 0076 5001 0234 9290 2



Coordonner

Vous avez sous les yeux la première édition de **Coordonner**, la newsletter du projet-pilote FAC. Elle vous informera à intervalle régulier des dernières avancées du projet lancé le 13 février dernier. Son but est de relater sans vous noyer sous les détails les progrès réalisés dans les trois axes d'intervention, sans oublier la récolte de fonds. Vos commentaires sont les bienvenus... à vos claviers !

Formation/sensibilisation

L'Association ProjetSanté, généreuse donatrice du projet-pilote, a organisé le 14 avril dernier à Sierre une conférence publique consacrée aux maladies rares; les orateurs du jour étaient le Dr Didier Genoud et Christine de Kalbermatten.





Mérite sportif séduinois

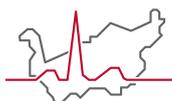
Le team ProRaris, composé de François de Kalbermatten, Charly Imstepf et Marc Bally, a reçu le 18 février 2015 un mérite sportif séduinois 2014 « Prix spécial » pour son engagement en faveur d'une cause en lien avec le sport. Les trois athlètes ont affronté les conditions extrêmes de la mythique Patrouille des Glaciers, édition 2014, gravissant à l'entraînement 278'666 mètres de dénivelé positif ! La totalité des sommes récoltées par le team ProRaris a été attribuée au projet-pilote "Former - Accompagner - Coordonner".

Avec le soutien de



FONDATION
DU
DENANTOU

projet.santé



Hôpital du Valais
Spital Wallis



En mai, l'Office cantonal AI du Valais a entamé un cycle de trois séances de sensibilisation à la problématique des maladies rares; animées par Christine de Kalbermatten, elles sont principalement destinées aux collaborateurs chargés du suivi des dossiers des patients concernés.

L'office éducatif itinérant a également invité Christine de Kalbermatten à présenter le projet-pilote à ses intervenantes.

En juin, ce sont les étudiants en travail social de la HES-SO de Sierre qui ont suivi une matinée de cours donnés par Christine de Kalbermatten sur cette thématique pour la 2ème année consécutive.

Accompagnement

Depuis le début du mois de mars, l'Hôpital du Valais met à la disposition de ProRaris un jour et demi par semaine les locaux de l'Espace d'écoute, à Sion, pour y recevoir les familles. Trois familles ont déjà confirmé leur participation au projet en signant le formulaire de consentement; deux autres devraient le faire sous peu.

Les soirées de rencontre entre parents d'enfants atteints de maladie rare connaissent un franc succès. Même si tous les parents n'y participent pas, le nombre de familles figurant sur la liste de diffusion a presque quadruplé depuis la première soirée, organisée en novembre 2013. La formule de ces soirées a évolué également et les parents proposent désormais des thèmes de discussion stimulant les échanges. Le groupe travaille actuellement sur la répertorisation des ressources utilisées durant leur parcours.

Coordination

Après un an de démarches actives destinées à nouer des contacts avec des partenaires potentiels, la tendance commence à s'inverser et ce sont maintenant les professionnels des différents domaines qui prennent contact. Ils sont de plus en plus nombreux - même hors canton - à avoir entendu parler du projet-pilote et les portes s'ouvrent désormais bien plus facilement.

PRORARIS



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

Récolte de fonds

Après le soutien en 2014 de nombreux donateurs, de clubs de service et de la délégation valaisanne à la Loterie Romande sont arrivés en 2015 ceux de la Fondation du Denantou, de l'Association ProjetSanté, de la Fondation CSS pour l'encouragement de mesures sociales dans l'assurance-maladie et accidents, de Quadrimed et du Cycle d'orientation de Leytron. Près de 60% des fonds nécessaires au financement du projet sont ainsi réunis.

12 | VENDREDI 26 JUIN 2015

GENS D'ICI

LA GAZETTE

CO DE LEYTRON UN CHÈQUE DE PLUS 25 000 FRANCS!

Jeunes au grand cœur!

LEYTRON Dans le cadre du 40^e anniversaire du cycle d'orientation de Leytron de nombreuses activités ont été organisées: une exposition, un spectacle, une journée spéciale pour carnaval. «Nous avons également voulu organiser une demi-journée qui alliait sport et générosité, le concept étant une course où les élèves étaient parrainés pour chaque kilomètre parcouru», ajoute le directeur Philippe Terrettz. Le moins que l'on puisse écrire est que la formule a séduit le plus grand nombre puisque le chèque remis à l'association ProRaris dépasse les 25 000 francs! Tous les élèves du CO ont couru sur plusieurs boucles durant un après-midi. Trois boucles ont été proposées aux 350 élèves ainsi qu'à la dizaine d'enseignants participant à la course. La course a duré environ une heure vingt et s'est déroulée dans la joie et la bonne humeur. «Tout le monde a joué le jeu!» précise avec un sourire de circonstance le directeur.

Un message émouvant

ProRaris est une association suisse qui a pour but de venir en aide aux personnes atteintes de maladies rares et à leur entourage. Avant la course, la présidente de l'association ainsi que des parents d'enfants atteints de maladies rares sont venus sur plusieurs semaines apporter leur témoignage à toutes les classes du cycle d'orientation. Mais l'une des responsables de l'as-



Le directeur, Philippe Terrettz, un professeur et des élèves du cycle d'orientation de Leytron tout heureux de remettre le chèque, fruit de leur effort et de leur engagement, aux responsables de PRORARIS. MAG

sociation, Christine de Karbermaten est venue recevoir le chèque et surtout remercier les professeurs et les élèves. Elle en a profité pour transmettre un message émouvant: «Vivre avec une maladie rare, vivre avec un enfant atteint de maladie rare est une aventure extraordinaire et totalement déroutante. Extraordinaire parce que la MR est totalement hors norme; elle ne rentre dans aucune case, ne correspond à aucun critère d'évaluation habituel. Déroutante parce que rien ne se passe comme vous l'aviez imaginé.

Pas d'information sur la maladie, sur les aides qui pourraient vous être utiles, ou encore sur vos droits ou ceux de votre enfant. Vous réaménagez totalement votre emploi du temps en fonction de la maladie; vous diminuez votre temps de travail ou devez même cesser de travailler – avec les conséquences économiques que cela implique.

Votre vie sociale se réduit, finit souvent par disparaître et vous vous retrouvez seuls, très seuls... Cette histoire, c'est celle que m'ont racontée les familles valaisannes tou-

chées par une maladie rare et que ma famille a vécue aussi.» Et de conclure avec cette belle déclaration: «Le projet pilote valaisan «Former – Accompagner – Coordonner» que vous avez soutenu en courant va améliorer la situation des personnes confrontées à cette situation. Aujourd'hui, à Leytron, c'est vous qui êtes nos héros! En vous engageant comme vous l'avez fait, vous avez fait preuve d'une générosité et d'une solidarité immenses!»

MAG

www.proaris.ch



Tel un directeur...de musique, Philippe Terrettz donne le la ou plutôt exige le silence... MAG



Les élèves écoutent attentivement le message du directeur... c'est bientôt les vacances! MAG