



**FORMER
ACCOMPAGNER
COORDONNER**



**AUSBILDEN
BEGLEITEN
KOORDINIEREN**

Evaluation

Am 16. März 2015 hat die Ethikkommission des Kantons Wallis grünes Licht gegeben für das vorgeschlagene Evaluationsverfahren des Pilotprojekts ABK.

ProRaris hat am 8. Mai 2015 eine nationale Online-Umfrage gestartet mit dem Ziel, die aktuelle Situation von Familien mit Fällen von Seltene Krankheiten zu erheben. Mehr als 170 Personen haben bisher mitgemacht und bilden so eine erste Referenzgruppe für das Pilotprojekt. Aufrufe zum Mitmachen werden weiterhin in den mit dem Thema konfrontierten Kreisen gestreut, um einen möglichst grossen Rücklauf bis zum Ablauf der Umfragefrist Ende 2015 zu erhalten.

ProRaris und das Pilotprojekt in Bern

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften hat ProRaris und Christine de Kalbermatten zur Teilnahme an den Vorarbeiten zur Bestimmung der künftigen Referenzzentren für Seltene Krankheiten eingeladen.

Kontakt

Christine de Kalbermatten

Tel. 027 321 27 47

www.prorarar-vs.ch

projetfac@prorarar-vs.ch

IBAN CH60 0076 5001 0234 9290 2



Koordinieren

Sie halten hier die erste Ausgabe von **Koordinieren**, dem Newsletter des Pilotprojekts ABK, in den Händen. Wir möchten Sie so in regelmässigen Abständen über den aktuellen Stand des am 13.2.2015 gestarteten Projekts informieren. Ziel ist es, Sie auf gut lesbare und konzentrierte Weise über die erzielten Fortschritte in allen drei Bereichen des Projekts auf dem Laufenden zu halten und daneben auch das Fundraising nicht zu vergessen. Schreiben Sie uns, Ihre Kommentare sind sehr willkommen!

Ausbildung/Sensibilisierung

Der Walliser Verein ProjetSanté, grosszügiger Gönner des Pilotprojekts, hat am 14.4.2015 in Siders einen öffentlichen Vortrag zum Thema Seltene Krankheiten organisiert. Redner und Rednerin waren Dr. Didier Genoud und Christine de Kalbermatten.





Sittener Sportpreis

Das Team ProRaris, bestehend aus François de Kalbermatten, Charly Imstef und Marc Bally, hat am 18. Februar 2015 bei der Verleihung des Sittener Sportpreises 2014 einen Spezialpreis für seine Verbindung von Sport und Engagement für einen guten Zweck. Die drei Athleten haben sich sportlich den extremen Bedingungen der legendären Patrouille des Glaciers, Ausgabe 2014, gestellt und dabei allein im Training ein Total von 278'666 m Höhendifferenz überwunden! Das Team ProRaris lässt den Gesamtbetrag des Gewinns dem Pilotprojekt "Ausbilden - Begleiten - Koordinieren" zukommen.

Mit Unterstützung von



FONDATION
DU
DENANTOU



Im Mai lancierte die IV-Stelle Wallis einen Zyklus von drei Sitzungen unter der Leitung von Christine de Kalbermatten zum Thema Seltene Krankheiten, mit dem Ziel, das mehrheitlich aus IV-Sachbearbeiter/innen von Dossiers betroffener Patienten bestehende Publikum für das Thema zu sensibilisieren.

Auch das kantonale Amt für heilpädagogische Frühberatung hat Christine de Kalbermatten eingeladen, das Pilotprojekt seinen Fachleuten vorzustellen.

Im Juni schliesslich waren die Studierenden der Sozialen Arbeit der HES-SO in Siders zu einem halbtägigen Kurs unter der Leitung von Christine de Kalbermatten zum Thema Seltene Krankheiten eingeladen. Der Anlass fand bereits zum zweiten Mal in Folge nach 2014 statt.

Begleitung

Seit Anfang März 2015 stellt das Spital Wallis ProRaris an eineinhalb Tagen pro Woche die Räumlichkeiten der Anlaufstelle für Anliegen in Sitten zur Verfügung, wo betroffene Familien zur Beratung und Begleitung empfangen werden können. Drei Familien haben ihre Teilnahme am Pilotprojekt bereits bestätigt und das entsprechende Einwilligungsförmular eingereicht, zwei weitere sollten in Kürze folgen.

Die Abendtreffen zwischen Eltern von Kindern mit Seltenen Krankheiten werden rege besucht. Auch wenn nicht alle betroffenen Eltern teilnehmen, hat sich doch die Anzahl der Familien auf der Verteilerliste seit dem ersten Treffen im November 2013 beinahe vervierfacht. Seither hat sich auch der Ablauf der Abende verändert und den Bedürfnissen angepasst. Aktuell schlagen die Eltern jeweils konkrete Themen vor, um so die Diskussion anzuregen und zu strukturieren. Zurzeit arbeitet die Gruppe an der Erfassung der von ihnen im Verlauf genutzten Ressourcen.

Koordination

Nachdem wir während eines Jahres aktiv daran gearbeitet haben, Kontakte mit potentiellen Partnern zu knüpfen, scheint sich die Tendenz langsam umzudrehen. Fachleute und Fachstellen aus verschiedenen Bereichen nehmen nun mit uns Kontakt auf. Die Zahl der Personen und Organisationen mit Kenntnis vom Pilotprojekt steigt, auch ausserhalb des Kantons Wallis, so dass sich uns je länger je mehr Türen auftun.

PRORARIS



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

Fundraising

Nachdem wir 2014 von zahlreichen Gönnern, Service-Clubs und der Walliser Delegation der Loterie Romande unterstützt worden sind, haben sich 2015 die Fondation du Denantou, der Verein ProjetSanté, die Stiftung zur Förderung von sozialen Massnahmen in der Kranken- und Unfallversicherung der CSS, Quadrimed und der Bezirksschule Leytron dazugesellt. Somit sind annähernd 60% der benötigten Finanzierung des Projekts gesichert.

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 Terrettaz. 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 Terrettaz, 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 Terrettaz donne la ou plutôt exige le silence... MAG



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