



**FORMER  
ACCOMPAGNER  
COORDONNER**



**AUSBILDEN  
BEGLEITEN  
KOORDINIEREN**

## NOUVEAUTES

### Un bureau pour FAC Valais

FAC Valais dispose depuis l'automne 2016 d'un bureau dans la Maison des associations, Avenue de Tourbillon 9, à Sion, pour faciliter la gestion du projet et compléter les plages de disponibilités offertes aux patients par l'Hôpital du Valais dans les locaux de l'Espace d'écoute.

### CAS Maladies rares

La Haute Ecole de Santé de la HES-SO Valais-Wallis proposera dès le printemps 2018 un Certificate of Advanced Studies (CAS) intitulé *Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques*.

### Enquêtes nationales en cours

ProRaris a lancé à l'occasion de la 7ème journée internationale des maladies rares à Lausanne une [nouvelle enquête sur la situation des adultes atteints d'une maladie rare](#) en Suisse. Démarrée en 2015, l'[enquête nationale évaluant la situation des familles touchées par une maladie rare](#) se poursuit. Il est encore possible d'y participer.



## Coordonner

C'est bientôt l'été et ProRaris se réjouit de vous présenter la troisième édition de *Coordonner*, l'infolettre de FAC Valais, qui a entamé sa troisième et dernière année d'activité. N'hésitez pas à la diffuser largement dans les milieux intéressés et à la transmettre à vos collègues et collaborateurs !

### Formation/sensibilisation

Outre les interventions devenues habituelles auprès d'un public varié, l'accent a été porté sur la formation des patients et de leurs proches. Objectif visé : développer leur autonomie et leurs compétences en santé grâce à des conférences thématiques, des soirées d'information ou des événements en lien avec les maladies rares, organisés par FAC Valais ou des associations partenaires. De nouvelles cibles ont pu être touchées lors

# PRORARIS

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

## Troisième récompense pour FAC Valais

Après le prix de la Fondation CSS et la distinction de monéquilibré, le projet-pilote a reçu un prix de reconnaissance de l'Alliance Compétences en santé, qui récompense des projets poursuivant des approches novatrices pour renforcer les compétences en matière de santé.



## Concept national maladies rares

Un centre de coordination national chargé de désigner les premiers centres de référence sera créé en juin. Des prestations destinées aux patients isolés seront définies cette année encore, tout comme des recommandations pour la mise en place des coordinateurs locaux/régionaux/cantonaux qui devraient prendre le relais du projet FAC.

## Contact

Christine de Kalbermatten  
027 321 27 47  
[projetfac@proraris.ch](mailto:projetfac@proraris.ch)  
[www.proraris.ch](http://www.proraris.ch)  
Donation (BCVs) :  
ProRaris - Projet FAC Valais  
IBAN CH60 0076 5001 0234 9290 2

d'interventions plus spécialisées, notamment dans le cadre de journées d'études ou de rencontres scientifiques organisées par différents partenaires académiques et institutionnels.

L'Office fédéral de la santé publique a organisé en septembre 2016 une présentation du projet pour le groupe de travail chargé de la mise en place des coordinateurs cantonaux prévus dans le Concept national maladies rares.

FAC Valais était présent avec ProRaris, Orphanet et le Portail romand d'information sur les maladies rares au salon Planète Santé Live de Lausanne en novembre.

Le projet FAC a également fait l'objet de présentations à l'étranger : à la fin de l'été en Suède pour Eurordis, l'Alliance européenne des maladies rares, et en début d'automne à Aix-en-Provence, dans le cadre d'une étude sur les proches aidants menée conjointement par l'Université d'Aix-Marseille et l'Institut de droit de la santé de l'Université de Neuchâtel.

D'autres projets très ambitieux ont démarré en 2016 et se poursuivront en 2017 :

- Une formation sur les maladies rares prévue fin 2017 a été organisée conjointement avec l'Hôpital du Valais pour ses collaborateurs.
- Un CAS en maladies rares et/ou génétiques mis sur pied avec la Haute Ecole de Santé Valais/Wallis vient d'obtenir l'aval de l'instance décisionnelle de la HES-SO. Soutenue par différents organismes officiels, cette formation s'adressera à des professionnels de différents horizons prêts à assumer la coordination des parcours de vie et de santé des personnes atteintes de maladie rare.

## Accompagnement

Près d'une cinquantaine de personnes (86% de familles et 14% d'adultes) participent actuellement au projet.

L'installation de FAC Valais dans la Maison des associations avec Cerebral Valais, ASA Valais, Procac Valais romand et la Coordination romande des associations d'action en santé



psychique (CORAASP) a permis le développement de synergies (recours au service de relève proposé par Cerebral aux familles, ouverture aux bénéficiaires du projet de rencontres organisées par des associations partenaires, etc.) qui constituent les principales nouveautés dans l'accompagnement des patients. L'accompagnement des adultes révèle des problématiques particulières et souvent cruciales, surtout dans le domaine financier. Le recours à l'aide sociale par exemple montre rapidement ses limites et ne suffit de loin pas toujours tant certaines situations sont critiques.

Après l'Ecole de l'ADN organisée par l'Éprouvette en avril 2016, les parents et grands-parents ont pu participer à une conférence sur les tests génétiques, ainsi qu'à différentes soirées d'information.

Un inventaire des prestations proposées aux bénéficiaires du projet (professionnels, patients et proches de patients) vient d'être établi; il résume les activités directes et indirectes réalisées dans le cadre du projet, ainsi que la part de temps qui leur est consacrée.

## Coordination

La coordination se développe au gré des besoins; elle consiste essentiellement à mettre en lien les patients et/ou les familles avec les professionnels appropriés. Pour certains adultes, le travail en réseau a trouvé son rythme de croisière et contribue amplement à résoudre d'importants problèmes a priori insolubles. La réussite de ce partenariat dépend largement de la volonté des professionnels qui s'y engagent.

## Evaluation

Différentes enquêtes relatives au projet sont toujours en cours.

Outre l'enquête destinée aux parents qui participent au projet, l'enquête nationale sur la situation des familles d'enfants atteints de maladie rare lancée en 2015 se poursuit jusqu'à nouvel avis. Les premiers résultats ont déjà fait l'objet d'un [article](#) en deux langues.

Une autre enquête est destinée aux professionnels; à l'heure actuelle, plus de 60% des 108 professionnels qui y ont répondu suivent un enfant intégré dans le projet.

Une [nouvelle enquête nationale](#) est en ligne sur le site de ProRaris. Lancée à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares du 4 mars 2017, elle est consacrée à l'évaluation des besoins des adultes concernés résidant en Suisse et à ceux qui participent au projet FAC.

## Pérennisation

La pérennisation du projet FAC en Valais est devenue une priorité; elle mobilisera des ressources importantes au cours des prochains mois et nécessitera une collaboration accrue avec les partenaires cantonaux.

## Avec le soutien de

---

