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

FORMER
ACCOMPAGNER
COORDONNER

MALADIES RARES
Projet-pilote

Trois axes d'intervention

1	**FORMATION (CONTINUE)**	des différents intervenants (professionnels de la santé, assistants sociaux, enseignants, etc.)
2	**ACCOMPAGNEMENT**	des (proches de) patients dans leur parcours (para)médical, juridique, administratif, psychosocial, scolaire, professionnel, associatif
3	**COORDINATION**[1]	globale du parcours des (proches de) patients grâce à une circulation efficace de l'information entre les parties prenantes

Objectifs du projet-pilote

1 Répondre aux attentes des patients[1] et de leurs interlocuteurs
2 Orienter les parties prenantes vers les bons acteurs
3 Pérenniser le projet en formant à la coordination les (futurs) professionnels

Bénéficiaires concernés

Patients et proches de patients, professionnels (sociaux compris)

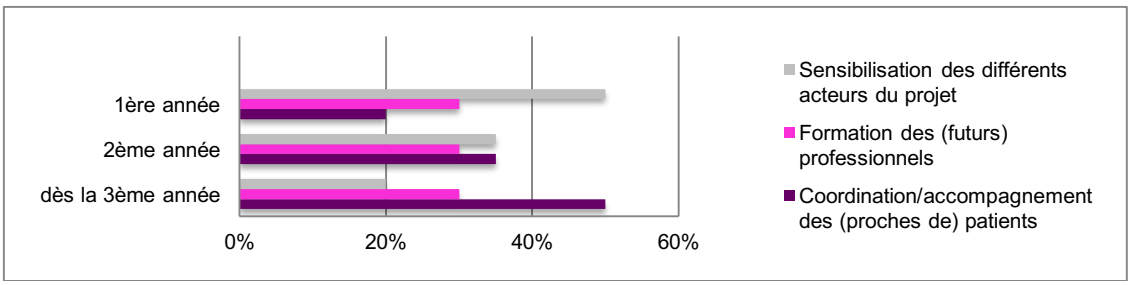
Principaux enjeux

1 Pour les (proches de) patients : plus-value en termes de soutien
Amélioration de la prise en charge
2 Pour les professionnels : plus-value en termes de formation et d'efficience
Amélioration de la connaissance de la problématique, de la circulation de l'information et du partage des compétences
3 Pour le canton du Valais
Rôle de pionnier susceptible d'inciter l'OFSP, la CDS et les autres cantons suisses à prendre ce modèle en exemple

Résultats escomptés

1 Simplification et accélération du parcours des (proches de) patients
2 Mise en réseau des professionnels
3 Gain de temps à tous les niveaux
4 Rationalisation des coûts grâce à l'adéquation de la prise en charge
5 Sécurisation des patients et des professionnels impliqués

Durée du projet (phase-pilote de 3 ans, puis pérennisation)



[1] Nécessité démontrée dans le travail de mémoire de Christine de Kalbermatten « *Situation, attentes et besoins de parents d'enfants atteints de maladie génétique rare en Valais – Une nouvelle forme d'accompagnement à instaurer ? » (2013)*

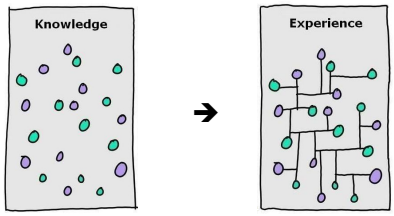
L'effort de sensibilisation des divers acteurs devrait diminuer au fil des années alors que le temps dévolu à la coordination et à l'accompagnement des (proches de) patients devrait augmenter dans les mêmes proportions. Le temps consacré à la formation des (futurs) professionnels en matière de maladies rares devrait rester stable. Dans cette optique, la planification d'un poste (1 EPT/100%) est indispensable.

Conditions de réalisation

1 Caution morale du canton du Valais : obtenue par la Commission cantonale de promotion de la santé
2 Organisation : mise sur pied d'un comité de parrainage et d'un groupe de travail avec les partenaires concernés
3 Financement mixte : différentes sources de financement pour un budget global de CHF 610'000.- Ressources prévues (environ 60% du montant global) : fonds récoltés par ProRaris, délégation valaisanne à la Loterie Romande, fondation du Denantou, association ProjetSanté, prix 2014 de la fondation CSS, CO de Leytron, Quadrimed
4 Evaluation du fonctionnement et du potentiel de pérennisation du projet-pilote par deux organismes indépendants : UniFR - Dr phil. Romain Lanners : aspects quantitatifs (questionnaires en ligne)
HES-SO Valais - Pierre Margot-Cattin : aspects qualitatifs (focus groupes)

Valeur ajoutée de ProRaris

ProRaris dispose de compétences professionnelles élevées alliées à l'expérience de personnes concernées pour un tel projet.



Comité 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), représentée par le Dr Simon Fluri, 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, Dr Jean-Pierre Marcoz, Dr Claudia Poloni, pharmavalais, groupement valaisan des centres médico-sociaux, représentant de parents concernés, ProRaris

Partenaires favorables en Valais

Hôpital du Valais : Prof. Eric Bonvin, directeur général ; Emera : Olivier Musy, directeur du service social handicap ; Office de l'assurance-invalidité : Martin Kalbermatten, directeur ; Office éducatif itinérant : Denise Lamon, cheffe de l'office ; HES-SO : François Seppey, directeur général, Anne Jacquier-Delaloye, directrice HEDS ; pharmavalais : Pierre-Alain Buchs, co-président, Raphaëlle Marty, responsable formation continue ; clubs de service : Rotary Sion, Rotary Sion-Rhône, Kiwanis Sion

Partenaires favorables hors canton

Office fédéral de la santé publique : Oliver Peters, vice-directeur, Caroline Clarinval, cheffe de projet concept national maladies rares ; Inselspital : Prof. Jean-Marc Nuoffer ; CHUV : Dr. Romain Lazor ; pharmaSuisse : Dominique Jordan, immediate past president ; Club Animateur des Pharmaciens : Marie-Jo Barbalat, responsable formation continue ; Ecole Romande de Pharmacie : Prof. Olivier Bugnon ; BSPE : Nathalie Bluteau, cheffe de service

Personne de contact

Projet porté par
ProRaris Alliance Maladies Rares - Suisse
Ch. de la Riaz 11 - 1418 Vuarrens
Téléphone & fax 021 887 68 86
contact@proraris.ch
www.proraris.ch

Direction et coordination
Christine de Kalbermatten
Avenue Ritz 33 - 1950 Sion
Téléphone 027 321 27 47
projetfac@proraris.ch
www.proraris-vs.ch

MALADIES RARES

Accompagnement personnalisé par une professionnelle concernée

Pour qui ? Pour toutes les familles récemment confrontées au diagnostic de maladie rare de leur enfant, en attente de résultat ou en errance diagnostique, habitant le canton du Valais

Quoi ? Un projet-pilote de ProRaris, l'Alliance Maladies Rares Suisse

Pourquoi ? Pour simplifier et accélérer le parcours de vie et de santé des enfants concernés, pour que les familles connaissent mieux leurs droits et les prestations susceptibles d'alléger leur quotidien, pour rompre l'isolement dans lequel elles se trouvent fréquemment plongées, pour échanger avec d'autres personnes concernées

Comment ? En sensibilisant, en informant et en formant les acteurs amenés à intervenir dans la prise en charge, en accompagnant les familles tout au long de leur parcours et en coordonnant les interventions des différents professionnels

FORMER
ACCOMPAGNER
COORDONNER

Quand ? Sur rendez-vous

Coût ? ProRaris récolte des fonds pour offrir ces prestations aux familles durant le projet-pilote

Où ? Les consultations ont lieu à l'Hôpital de Sion, dans les locaux de l'Espace d'écoute, à droite de l'entrée principale

Contact
Christine de Kalbermatten
027 321 27 47
www.proraris.ch
www.proraris-vs.ch
projetfac@proraris.ch
IBAN CH60 0076 5001 0234 9290 2

Prix 2014 de la Fondation CSS pour l'encouragement de mesures sociales dans l'assurance-maladie et accidents

LOTERIE ROMANDE · Hôpital du Valais Spital Wallis · FONDATION DU DENANTOU · CO LEYTRON · projetsanté · PRORARIS

SELTENE KRANKHEITEN

INDIVIDUELLE BEGLEITUNG DURCH EINE BETROFFENE FACHPERSON

Für wen? Für im Kanton Wallis wohnhafte Familien, die neu mit der Diagnose einer Seltenen Krankheit ihres Kindes konfrontiert sind, die auf eine Diagnose warten oder sich auf dem langwierigen Weg auf der Suche nach einer solchen befinden.

Was? Es handelt sich um ein Pilotprojekt von ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten Schweiz.

Wozu? Um Leben und Gesundheit der betroffenen Kinder zu erleichtern und Abläufe zu beschleunigen, um den Familien ihre Rechte zu erläutern und sie über alle Angebote, die ihren Alltag erleichtern können, zu informieren, aber auch um die so häufige Isolation der Familien zu durchbrechen und ihnen zu ermöglichen, sich mit anderen betroffenen Personen auszutauschen.

Wie? Mittels Sensibilisierung, Information und Ausbildung der in die Versorgung eingebundenen Akteure, Begleitung der Familien im gesamten Verlauf sowie Koordination der Interventionen der verschiedenen Fachpersonen.

AUSBILDEN
BEGLEITEN
KOORDINIEREN

Wann? Auf Voranmeldung.

Kosten? ProRaris beschafft die Mittel, um den Familien das Angebot während der Dauer des Pilotprojekts kostenfrei zur Verfügung zu stellen.

Wo? Die Konsultationen finden im Spital Wallis in Sion in den Räumlichkeiten der Anlaufstelle für Anliegen statt (beim Haupteingang rechts).

Kontakt
Christine de Kalbermatten
027 321 27 47
www.proraris.ch
www.proraris-vs.ch
projetfac@proraris.ch
IBAN CH60 0076 5001 0234 9290 2

Ausgezeichnet mit dem Preis 2014 der Stiftung zur Förderung von sozialen Massnahmen in der Kranken- und Unfallversicherung der CSS

LOTERIE ROMANDE · Hôpital du Valais Spital Wallis · FONDATION DU DENANTOU · CO LEYTRON · projetsanté · PRORARIS

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
Téléphone : 027 321 27 47
Site : www.proraris.ch
Questionnaires : www.proraris-vs.ch
E-mail : projetfac@proraris.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.

PRORARIS
Maladies Rares

Mérite sportif sédunois

Le team ProRaris, composé de François de Kalbermatten, Charly Imstepf et Marc Bally, a reçu le 18 février 2015 un mérite sportif sédunois 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

LOTERIE ROMANDE

FONDATION DU DENANTOU

projetsanté

Hôpital du Valais
Spital Wallis

CO LEYTRON

CSS Assurance

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.

CO DE LEYTRON UN CHÈQUE DE PLUS 25 000 FRANCS!

Jeunes au grand cœur!

LEYTRON Dans le cadre du 40e 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.

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 responsable de PRORARIS. MAG

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'association, Christine de Karbermatten 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 touchées 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.proraris.ch

Tel un directeur…de musique, Philippe Terrettaz donne le la ou plutôt exige le silence… MAG

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

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 Seltenen 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

Telefon: 027 321 27 47

Website: www.proraris.ch
Fragebogen: www.proraris-vs.ch

E-mail: projetfac@proraris.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.

PRORARIS
Maladies Rares

Sittener Sportpreis

Das Team ProRaris, bestehend aus François de Kalbermatten, Charly Imstepf 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

LOTERIE ROMANDE

projetsanté

FONDATION DU DENANTOU

Hôpital du Valais
Spital Wallis

CO LEYTRON

CSS Assurance

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 Einwilligungsformular 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.

CO DE LEYTRON UN CHÈQUE DE PLUS 25 000 FRANCS!

Jeunes au grand cœur!

LEYTRON Dans le cadre du 40e 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.

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 responsable de PRORARIS. MAG

Un message émouvant

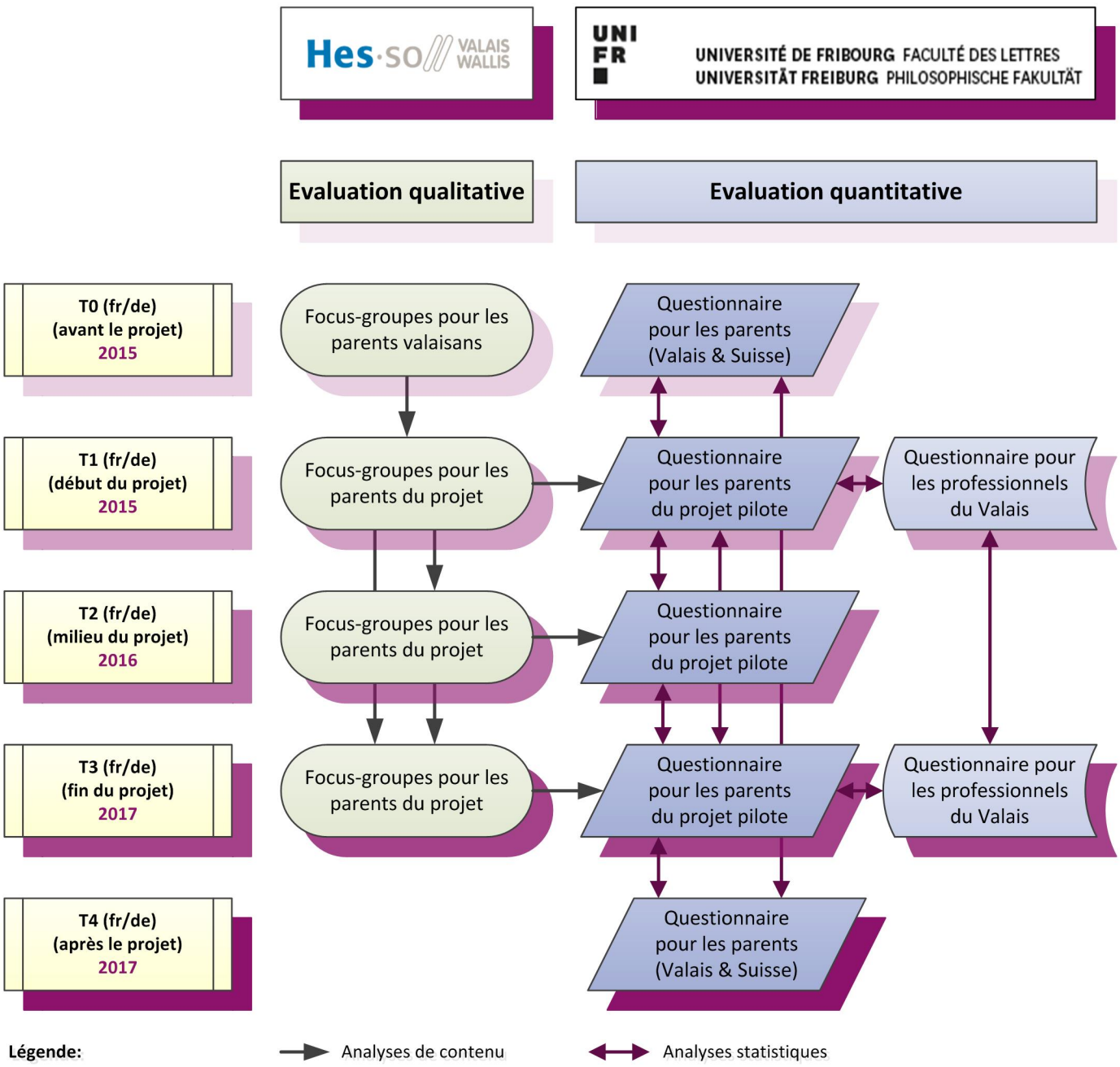
ProRaris est une association suisse qui a pour but de venir en aide aux personnes atteintes de maladies rares et à leur entourage. Avant la course, la présidente de l'association ainsi que des parents d'enfants atteints de maladies rares sont venus sur plusieurs semaines apporter leur témoignage à toutes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

Tel un directeur…de musique, Philippe Terrettaz donne le la ou plutôt exige le silence… MAG

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



Remarques:

Evaluation quantitative

- Les questions-clés du T0 seront reprises dans les autres questionnaires (T1/T2/T3).
- Le questionnaire T4 reprend toutes les questions du T0 et certaines questions-clé du T3
- Les groupes T0 et T4 forment les groupes de comparaison: «Enquête nationale sur la situation actuelle des familles en Suisse»