

WEITERBILDUNG

# hes. SO prepared.

Interdisziplinäre und interprofessionelle Koordination  
bei seltenen und/oder genetischen Krankheiten  
Certificate of Advanced Studies (CAS) – 2021

Hochschule für Gesundheit



# Interdisziplinäre und interprofessionelle Koordination bei seltenen und/oder genetischen Krankheiten

> **Als Fach- und Bezugsperson eine Person mit einer seltenen und/oder genetischen Krankheit begleiten und interdisziplinär betreuen, unter Anwendung eines holistischen, systemischen und evidenzbasierten Ansatzes.**

## > Konzept

Heute sind weltweit 6'000 bis 8'000 seltene Krankheiten bekannt, von denen 6-8% der Bevölkerung betroffen sind. Sie können in jedem Alter auftreten, werden aber in erster Linie bei Kindern diagnostiziert. Diese sogenannten Rare Diseases sind meist erblich bedingt und auf Gendefekte zurückzuführen. Die Forschung hat sich mit diesen Krankheiten nur wenig befasst, weshalb auch nur unzureichende Behandlungen zur Verfügung stehen. Aufgrund ihrer Seltenheit und des fehlenden Fachwissens werden sie oft erst spät diagnostiziert. In Europa leiden rund 30 Millionen Patienten an einer seltenen Krankheit und sehen sich dabei oft mit denselben Schwierigkeiten konfrontiert: Mangel an Informationen, lückenhafte Diagnostik, fehlende Behandlungsmöglichkeiten, unzureichende Forschung, mangelnde Koordination innerhalb der Behandlungskette, juristische und administrative Probleme, Störung der Familiendynamik, soziale Isolation und psychosoziales Leiden. Diese Ausbildung ermöglicht es Fachleuten, eine bessere interdisziplinäre Betreuung von Personen mit seltenen und/oder genetischen Krankheiten und ihren Angehörigen zu gewährleisten.

## Organisation

### Zielsetzungen

Diese Nachdiplomausbildung ermöglicht es Fachleuten aus dem Gesundheits- und Sozialbereich, der (Sonderschul-) Bildung, betroffenen Familienmitgliedern und Angehörigen eine bessere interdisziplinäre und interprofessionelle Betreuung von Patienten mit seltenen und/oder genetischen Krankheiten und ihren Angehörigen während ihres gesamten Lebens zu gewährleisten.

### Zielpublikum

Fachleute mit einem FH-, PH- oder als gleichwertig anerkannten Diplom, die sich für seltene und/oder genetische Krankheiten interessieren: Ärzte, Apotheker, Pflegefachpersonen, Psychologen, Physio- und Ergotherapeuten, Logopäden, Sozialarbeiter, Pädagogen, Sonderpädagogen, Lehrpersonen, Sozialpädagogen usw.

Inhaber/innen von HF-Diplomen, die mit Personen mit seltenen Krankheiten arbeiten oder diese betreuen, Betroffene und Angehörige (Zulassung sur Dossier).

Partner:



# Einführung (1/2 Tag): 26. Januar 2021

## Abschluss (1/2 Tag): 02. März 2022

### Modul1 Wissenswertes über seltene und/oder genetische Krankheiten

6 ECTS- Credits

8 Tage

CHF 2'400.-

HEdS, Visp

**Umfassendes Verständnis der Problematik unter Berücksichtigung der Evidenz in Zusammenhang mit seltenen und/oder genetischen Krankheiten und ihrer Behandlung entwickeln sowie interdisziplinäre und/oder interprofessionelle Betreuung**

Allgemeine Definitionen und Epidemiologie – Rolle der Koordinatoren – Genetik und Vererbung Chromosomenanomalien und Gen-/Genommutationen – Diagnosehilfsmittel – Genetische Beratung und Mitteilung der Diagnose – Geistige Entwicklungsstörungen – Erbliche Krebserkrankungen – Neurologische und neurodegenerative Erkrankungen – Neuromuskuläre Erkrankungen – Stoffwechselerkrankungen – Knochenerkrankungen – Pädiatrische Dermatologie – Kardiogenetik – Geburtsfehler – Sensorische Beeinträchtigungen – Okulogenetik Informationshilfsmittel – Nationales Konzept Seltene Krankheiten – Sozioökonomische und wissenschaftliche Herausforderungen – Ethik und Forschung am Menschen

Modulverantwortliche: Christine de Kalbermatten, Gründerin und Leiterin MaRaVal – seltene krankheiten wallis

### Modul2 Mit einer seltenen und/oder genetischen Krankheit leben: verschiedene Perspektiven

6 ECTS- Credits

8 Tage

CHF 2'400.-

HEdS, Visp

**Evaluation der Bedürfnisse, Mittel und psychosoziale Ressourcen von Personen mit einer seltenen und/oder genetischen Krankheit, mit dem Ziel, sie während ihres gesamten Lebens begleiten zu können**

Auswirkungen im Alltag – Psychoanalytische Perspektiven: Auswirkungen der Übertragung I Elternprojekt und Elternschaft – Verlust und Trauer – Leben mit einem Angehörigen mit einer seltenen und/oder genetischen Krankheit – Belastung der Pflegenden: Anpassung, Coping und psychosoziale Betreuung – Soziale Konstruktion der Behinderung – Stigmatisierung und Diskriminierung – Beeinträchtigung, Invalidität und Behinderung bei Kindern, Jugendlichen, Erwachsenen und Senioren, Informations- und Kommunikationshilfsmittel – Kommunikation und Aufklärung über seltene und/oder genetische Krankheiten – Sozialversicherungen – Sozialpädagogische Projekte und schulische Integration – Sozialpädagogische Projekte und Berufsleben – Case Management – Geschwister, Organisationen und Leistungserbringer

Modulverantwortlicher: Fernando Carlen, Dozent HES-SO Valais-Wallis

### Modul ZA Zertifikatsarbeit

3 ECTS- Credits

Persönliche Arbeit

**Schriftliche Arbeit im Zusammenhang mit der Praxis und/oder einem Interventionsprojekt in einer Einrichtung**

Individuelle schriftliche Arbeit, über die am ersten Kurstag informiert wird.

Modulverantwortlicher: Fernando Carlen, Dozent HES-SO Valais-Wallis

### Kursort

Dem Wohnort der Teilnehmer wird Rechnung getragen und der Kursort entsprechend nach Anmeldeschluss geplant.

### Daten

2021	2022
26./27. Januar 2021	02. März 2022
23./24. Februar 2021	
23./24. März 2021	
27./28. April 2021	
25./26. Mai 2021	
15./16. Juni 2021	
24./25. August 2021	
21. September 2021	

## Wissenschaftlicher Ausschuss

- Dr. med. Armand Bottani, Facharzt FMH für medizinische Genetik, HUG und Zentralinstitut der Spitäler (ZIS)
- Fernando Carlen, Dozent HES-SO Valais-Wallis, Visp, Verantwortlicher Weiterbildung HEEdS, Visp
- Christine de Kalbermatten, Apothekerin, Gründerin und Leiterin MaRaVal - seltene krankheiten wallis
- Dr. Alex Fischer, Bereichsleiter Sozialpolitik Procap Schweiz
- Julian Vomsattel, Heilpädagoge, Früherzieher, Systemtherapeut für Kinder und Jugendliche, Visp
- Dr. Alain Wimmersberger, Kinderarzt, Visp, ehemaliger Präsident der Kinderärzte Schweiz

## Pädagogische Leitung

- Christine de Kalbermatten, Apothekerin, Gründerin und Leiterin MaRaVal
- Fernando Carlen, Dozent HES-SO Valais-Wallis, Verantwortlicher der Weiterbildung HEEdS, Visp

# Praktische Informationen

## Dauer der Ausbildung

Diese Ausbildung umfasst 16 Ausbildungstage über ein Jahr und entspricht 15 ECTS-Credits. \*1ECTS-Credits = 30 Stunden (Vorlesungen und Selbststudium)

## Verliehener Titel

Certificate of Advanced Studies HES-SO in interdisziplinärer und interprofessioneller Koordination bei seltenen und/oder genetischen Krankheiten

## Anmeldefrist

07. September 2020

## Kosten

- Anmeldegebühren: CHF 200.-- (Dossier mit Anerkennung von Bildungsleistungen: CHF 300.--). Dieser Betrag ist ungeachtet des Zulassungsentscheids nicht erstattbar.
- Vollständiger CAS: CHF 5'700.--
- Einzeltage: CHF 200.-- ganzer Tag / CHF 100.-- halbe Tage

## Anmeldung

Das Anmeldeformular (PDF-Format) kann auf der Website heruntergeladen werden:  
[www.hevs.ch](http://www.hevs.ch) > Aus und Weiterbildungen > Pflege > gewünschter CAS oder DAS.

Das vollständige Bewerbungsdossier mit dem Anmeldeformular, einem Motivationsschreiben, einem Lebenslauf mit einem Farbfoto, einer Kopie der Identitätskarte und den anerkannten Fachdiplomen muss mindestens zwei Monate vor Modulbeginn an die nachstehende Adresse geschickt werden.

Die Bewerber/innen werden rund ein Monat vor Beginn des Kurses über den Zulassungsentscheid informiert.

## Gebühren

Die Anmeldegebühren werden nach Erhalt des Bewerbungsdossiers in Rechnung gestellt. Die Kursgebühren werden nach Zustellung der Zulassungsbestätigung verrechnet.

## Abmeldung

Jegliche Abmeldung muss schriftlich an das Sekretariat gerichtet werden. Wenn die Abmeldung nach Erhalt der Zulassungsbestätigung erfolgt, werden 20% der Kursgebühren verrechnet. Im Fall einer Abmeldung weniger als 10 Tage vor Kursbeginn werden die gesamten Kursgebühren verrechnet. Die Anmeldegebühren werden in keinem Fall erstattet.

## Kontakt

Hochschule für Gesundheit  
Sekretariat Weiterbildung  
Pflanzettastrasse 6  
3930 Visp

Tel. +41 58 606 98 01

[wb.gesundheit@hevs.ch](mailto:wb.gesundheit@hevs.ch)

[www.hevs.ch](http://www.hevs.ch)  
(Aus- und Weiterbildungen)



# hes. so you.

HES-SO Valais-Wallis – Hochschule für Gesundheit  
Pflanzettastrasse 6 – 3930 Visp  
+41 58 606 98 01 – info.pflege@hevs.ch

[hevs.ch/fc-heds](https://hevs.ch/fc-heds) |     



2019