

Christine de Kalbermatten

Une pharmacienne particulièrement rare

Thierry Philbet

Christine de Kalbermatten s'était donné dix ans pour explorer le plus de facettes possibles de notre profession avant d'envisager d'ouvrir une officine. Près de trente plus tard, elle continue ses explorations et a notamment fondé MaRaVal – maladies rares valais.

Au moment de choisir sa voie, la toute jeune Christine de Kalbermatten hésite. Elle est très attirée par la médecine mais les nombreuses années d'études à effectuer la rebutent. En discutant avec une amie qui vient d'ouvrir une pharmacie, elle se dit que finalement les deux professions ne sont pas si éloignées. La perspective d'être au contact direct avec des patients et de prodiguer des conseils de santé l'incite à sauter le pas.

Elle débute ses études à Fribourg, canton dont elle est originaire, avant de les

poursuivre à Berne, puis de décrocher son diplôme fédéral à Lausanne en 1989. Avec une idée en tête: profiter de son début de carrière pour explorer le plus de facettes possibles de la profession, avant d'envisager l'ouverture d'une officine. Elle commence par suivre une formation postgrade en pharmacie clinique à la Pharmacie de l'Institut Central des Hôpitaux Valaisans (ICH), à Sion. Christine de Kalbermatten découvre alors avec enthousiasme une pratique tout à fait novatrice pour l'époque: la pharmacie clinique, ou pharmacie au lit du patient. On lui demande de rester quelques mois supplémentaires, le temps de recruter un successeur au pharmacien adjoint parti précipitamment. Elle se porte candidate mais elle est trop jeune et trop peu expérimentée pour obtenir le poste.

Une passion pour la transmission

«J'aurais bien aimé poursuivre l'aventure hospitalière, mais à l'époque il n'y avait pas tellement d'opportunités. Ce n'est pas grave, j'ai eu l'occasion de faire autre chose», commente sans regret aucun Christine de Kalbermatten. Le changement d'orientation est pour le moins radical puisqu'elle devient conseillère à la clientèle, puis cheffe de produit au département marketing d'Ofac, à Genève. Une expérience enrichissante qui durera près de deux ans et qu'elle interrompra suite à son mariage et son déménagement en Valais. Mais pas question de rester inactive, puisqu'en plus de travailler dans une officine de Crans, elle accepte de créer le secrétariat de la Société Valaisanne de Pharmacie, sous la houlette d'un certain Dominique Jordan. Notre hyperactive consœur va en parallèle développer successivement des activités de traduction (pour le Compendium en particulier), de rédaction (de cahiers pharmActuel par exemple) et enfin de formation. «Je me suis rendu compte que j'adorais transmettre mais aussi adapter les messages



Christine de Kalbermatten accompagne les familles touchées par une maladie rare pour leur éviter de vivre ce qu'elle et son époux ont vécu. © Olivier Gisiger

selon les publics auxquels je m'adresse», constate-t-elle.

Elle garde toujours un pied en officine en devenant en 1998 adjointe à temps partiel dans une pharmacie sédunoise. Elle en profite pour ajouter une nouvelle corde à son arc. «Jacques Pralong, le propriétaire, m'a appris beaucoup de choses sur la gestion du personnel et ça m'a vraiment intéressée. Du coup, je m'occupe depuis 2008 de la gestion du personnel du cabinet de physiothérapie de mon mari». Pour parfaire ses compétences dans ce domaine, elle a même suivi une formation de généraliste en assurances sociales, fort utile aujourd'hui pour conseiller «socialement» les patients ou proches aidants concernés par une maladie rare. Car en 2017, elle décide de fonder l'association MaRaVal – maladies rares valais. Mais un flash-back s'impose.

Soutenir MaRaVal

L'association MaRaVal compte déjà près de 90 membres, dont une majorité de membres individuels qui peuvent être des malades, des proches ou des professionnels confrontés aux patients atteints de maladie rare, ainsi que des membres sympathisants (dont deux pharmaciens).



MaRaVal
maladies rares valais
seltene krankheiten wallis

A partir de 2019, l'Etat du Valais devrait confier à MaRaVal un mandat de prestations pour accompagner les patients et leurs proches, avec l'idée de couvrir tout le canton d'ici quatre à cinq ans et de recruter un poste à plein temps.

Pour en savoir sur plus l'association, ses projets mais aussi comment la soutenir, rendez-vous sur <https://maraval.ch>

Les combats d'une mère et d'une professionnelle de la santé

L'errance diagnostique, le déni médical, le sentiment d'isolement, de découragement, voire d'impuissance, mais aussi les bras de fer avec les assurances, la colère et la révolte que peuvent connaître les parents d'enfants touchés par une maladie rare, Christine de Kalbermatten est aussi passée par là. Sa fille, née en 1999, est en effet atteinte de tétrasomie X, une maladie qui ne touche qu'une centaine de personnes dans le monde et pour laquelle aucun traitement n'existe. «Pendant une bonne douzaine d'années, j'ai vécu au jour le jour et j'ai dû mettre mes activités professionnelles entre parenthèses», raconte-t-elle, encore marquée par ses années de galère. Par la force des choses, elle se concentre sur la maladie de sa fille, mais c'est la création en 2010 de ProRaris, une organisation qui fédère les associations de patients atteints de maladie rare et les patients orphelins d'association, qui lui ouvre les yeux. En 2011, elle participe à la première Journée des maladies rares, organisée à Berne, et décide alors de s'engager pour cette cause. Un an après, elle entre au comité de ProRaris, puis en de-



«Quand il n'y a pas de traitement disponible, l'accompagnement psychosocial devient en soi un projet thérapeutique.» © Olivier Gisiger

vient la vice-présidente. L'association, qui collabore alors avec l'OFSP pour élaborer le concept national maladies rares, pousse notamment à la création de postes de coordinateurs maladies rares, que ce soit au niveau des hôpitaux ou des cantons.

Notre consœur veut aussi agir localement avec le projet d'aider les familles valaisannes touchées en les accompagnant et les orientant du mieux possible pour leur éviter de vivre ce qu'elle et son époux ont vécu. Rien de comparable n'existe en Suisse alors elle décide de suivre en 2012 une nouvelle formation universitaire à Paris, en accompagnement des personnes atteintes de maladie génétique et de leur famille. De retour de sa formation, elle convainc ProRaris de lancer ensemble un projet pilote valaisan, avec l'objectif de le pérenniser au terme des trois ans que doit durer l'expérimentation.

Développer notre fibre psychosociale

Lancé en février 2015 sous le nom de FAC Valais (Former – Accompagner – Coordonner), le projet est malheureusement stoppé prématurément en septembre 2017 par ProRaris, qui licencie au passage Christine de Kalbermatten. Mais à toute chose malheur est bon puisque ce projet a abouti à la création de l'association MaRaVal, en mettant en avant l'absolue nécessité d'accompagnement et de formation des professionnels de la santé

mais aussi des patients et de leurs proches. Il aura aussi servi de rampe de lancement pour une formation qui n'a pas d'équivalent en Suisse: le CAS Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques, organisé par la Haute Ecole de Santé HES-SO Valais en collaboration avec MaRaVal (voir encadré). «Dans mon cahier des charges, je devais également mettre en place une formation destinée notamment aux futurs coordinateurs cantonaux. La Confédération a pris du retard sur ce dossier mais nous avons quand même décidé d'avancer et de lancer ce CAS», explique-t-elle pleine de détermination.

Cette formation est bien sûr ouverte aux pharmaciens, qui selon Christine de Kalbermatten, ont un rôle important à jouer dans le domaine des maladies rares. En développant notamment leur fibre psychosociale, car quand il n'y a pas de traitement disponible, et c'est le cas pour 95% des maladies rares, l'accompagnement psychosocial est essentiel et devient en soi un projet thérapeutique. Elle encourage aussi ses collègues à déployer leurs antennes face à des symptômes inexplicables, bizarres, incohérents, avec des patients qui se font renvoyer de gauche à droite et que les médecins ne veulent parfois même plus recevoir. «L'errance diagnostique est une véritable catastrophe. Près de 25% des patients attendent entre cinq et trente ans avant d'être diagnostiqués», alerte-t-elle. ■

Un CAS soutenu par le Fonds Ofac – Dr Salomon

Le CAS Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques est une première réponse aux besoins en coordination énoncés dans le concept national maladies rares adopté en 2014 par le Conseil fédéral. Cette formation répond à une nécessité pour tous les professionnels qui côtoient dans leur pratique quotidienne des patients atteints de maladie rare. Il comprend un premier module médical (bases de génétique, principales familles de maladies rares, annonce du diagnostic, etc.) et un second module plutôt orienté psychosocial, qui permet d'évaluer les besoins, moyens et ressources des personnes atteintes afin de les accompagner tout au long de leur parcours de vie et de santé.

Le Fonds Ofac – Dr Salomon soutient financièrement ce CAS au travers d'une bourse permettant à un(e) jeune pharmacien(ne) de participer à la formation prévue en 2019 à Sion. Renseignements et inscription sur www.hevs.ch, onglet formation continue soins infirmiers.