

REVUE DE PRESSE 2024

 Rue des Cèdres 28 – 1950 Sion

 027 321 27 47

 contact@maraval.ch

 www.maraval.ch

 IBAN CH38 8057 2000 0234 5224 0

ÉVÉNEMENTS ET MANIFESTATIONS

- 29.02.24 **Journée des maladies rares 2024**, Sion
Projection du film *Invincible été* de Stéphanie Pillonca, avec Olivier Goy
- 25.05.24 **Marathon des terroirs 2024**, Martigny
Action DiaMaRa avec Diabète Valais
- 26.06.24 **Élection Miss Valais 2024**, Écublens
Participation de Sofia Reis
- 02.09.24 **De l'innovation à l'inclusion**, Lausanne
Table ronde organisée par The Sense
- 13.10.24 **Marathon de Munich 2024**
Courru par Maureen Jordan
- nov. 24 **Formation courte · Maladies rares et/ou génétiques**, Sion
Proposée par la Haute École de Santé de la HES-SO Valais-Wallis
6 jours de formation de novembre 2024 à février 2025
- 04.11.24 **Conférence · Curatelle·s · Quel·s impact·s pour l'adulte concerné et son curateur ?**, Sierre
Organisée en collaboration avec Cerebral Valais
- 10.11.24 **Tanztheater Dunkles Licht** · Compagnie TanzGas, Brig
- 02.12.24 **Portes ouvertes et vin chaud de MaRaVal**, Sion
- 13.12.24 **Marché de la Vieille Ville de Sion** · Stand MaRaVal
- 21.12.24 **Concert de Noël** · par les fanfares Union et Concordia de Vétroz

PRESSE ÉCRITE ET SES SITES

12.01.24	Gazette de Martigny , <i>Un club, deux chèques!</i>	1
29.02.24	Le Nouvelliste , <i>Coup de projecteur sur les maladies rares</i>	2
29.02.24	Walliser Bote , <i>Heute ist Tag der seltenen Krankheiten</i>	3
29.02.24	Walliser Bote , <i>Selten und doch viele</i>	4
18.04.24	Walliser Bote , Veranstaltungskalender: Austauschtreffen, 23. April	
17.05.24	Gazette de Martigny , <i>MaRaVal et Diabète Valais unissent leurs forces</i>	8
24.05.24	SER EDUCATEUR · 12^{ème} journée SER de l'enseignement spécialisé , témoignage de Christine de Kalbermatten et Ivana Mitrovic, intervenantes de l'atelier 4	9
13.06.24	Walliser Bote , Veranstaltungskalender: Austauschtreffen, 20. Juni	
25.06.24	Journal de Sion , <i>MaRaVal unit ses forces avec Diabète Valais</i>	10
25.06.24	Les nouvelles du Haut de Cry , <i>MaRaVal unit ses forces avec Diabète Valais</i>	11
28.06.24	Gazette de Martigny , <i>Le tour du Valais à pied pour soutenir deux associations</i>	12
27.09.24	pharmaJournal , <i>Maladies rares et/ou génétiques: nouvelle formation courte en Valais</i>	15
29.10.24	pharmaJournal , <i>Des pharmaciennes engagées contre les maladies rares</i>	17
08.11.24	Innovation Booster · Technologie et Handicap (2024) , chapitre d'ouvrage, de Kalbermatten, C., <i>Oser. Risquer. Innover.</i>	21
15.11.24	Walliser Bote , <i>Die Tanzcompagnie «TanzGas» zeigt «Dunkles Licht» – und es geht alle an</i>	23
03.12.24	Revue suisse de pédagogie spécialisée , dossier thématique, de Kalbermatten, C., Mitrovic, I., <i>Handicap et santé des élèves affectés par une maladie rare</i>	28
27.12.24	AsFam Romandie · Le monde des proches aidants , <i>Mon fils, ma bataille</i> , Marianne et Olivier	39

RADIOS, TV ET LEURS SITES

16.02.24	RTS Première · La ligne de cœur , Journée des maladies rares	
29.02.24	Kanal9 , <u>Tag der seltenen Krankheiten</u>	5
01.03.24	Canal9 , <u>Maladies rares: un long parcours vers la reconnaissance</u>	6
16.04.24	rro · Podcast Gsundheitsfrequänz , <u>Krank aber keine Diagnose</u>	
16.05.24	Rhône FM , <u>Une équipe commune pour Diabète Valais et MaRaVal au Marathon des Terroirs</u>	7
18.07.24	Rhône FM , <u>Pour leurs 50 ans, ils s'offrent 50 cols valaisans</u>	14
02.10.24	Canal9 · Pile et Face , <u>Témoignage: vivre avec une maladie rare</u>	16
30.10.24	Canal9 · Pile et Face , <u>Une histoire de proches aidants</u>	20
11.11.24	Radio Chablais · Attends, j'explique , Les maladies rares, c'est quoi ? avec Christine de Kalbermatten de l'association MaRaVal, <u>partie 1</u> et <u>partie 2</u>	22
15.11.24	Kanal9 , <u>« Dunkles Licht »: Die inklusive Compagnie TanzGas präsentiert ihr neues Stück</u>	24
20.11.24	Kanal9 · Kopf und Zahl , <u>Erfahrungsbericht: Leben mit einer seltenen Krankheit</u>	25
27.11.24	Rhône FM , <u>Le premier sommet suisse des maladies rares avait lieu, hier, à Berne</u>	26
03.12.24	Rhône FM , <u>MaRaVal, pour Maladies Rares Valais dispose d'un nouvel écrin sédunois pour poursuivre sa mission</u>	36
18.12.24	Kanal9 · Kopf und Zahl , <u>Ein Bericht über pflegende Angehörige</u>	38

Un club, deux chèques!

Le club Soroptimist aide MaRaVal et l'Hôpital Saint-Luc au Bénin. ► (c)

MARTIGNY Le club Soroptimist international de Martigny réunit des femmes engagées dans la vie active et associative. Leur action en 2023 a permis d'offrir 3000 francs à l'association MaRaVal – maladies rares Valais – et 2000 francs à l'Hôpital Saint-Luc au Bénin.

«Le but est de créer un lien intergénérationnel avec des femmes d'horizons variés.»

Un club service

Ce club service est composé uniquement de femmes se retrouvant une fois par mois. Elles viennent de tous les horizons professionnels, de la fleuriste au médecin en passant par la libraire, la vigneronne, la comptable ou la retraitée. Le club est ouvert à toutes celles qui sont actives professionnellement ou associativement (ou qui désirent le devenir) et qui sont prêtes à investir du temps dans la vie du club. Le but est de créer un lien intergénérationnel avec des femmes



Des cadeaux de Noël sous forme de chèque pour l'association MaRaVal et Hôpital Saint-Luc au Bénin. LDO

d'horizons variés et de mettre en place différents projets dont les bénéfices vont directement aux associations caritatives.

Les deux chèques

Le chèque de 3000 francs en faveur de MaRaVal (maladies rares Valais), principalement active dans les domaines de l'accompagnement, de la coordination et de la formation des personnes directement ou indirectement touchées par une maladie

rare. Elle propose une aide spécifique et personnalisée à cette population vulnérable, au travers de prestations dont l'utilité publique a été démontrée. Son comité, emmené par le dynamisme de sa fondatrice Christine de Kalbermatten, fait un travail formidable.

Un chèque de 2000 francs a également été remis à l'association Hôpital Saint-Luc de Cotonou au Bénin. Le projet de l'association est l'extension de l'hôpital dont l'objectif est

d'améliorer la qualité des services répondant aux besoins sanitaires de la population et la création d'un service de radiologie et de réanimation. Le comité de l'association est dirigé, notamment, par la doctoresse Romaine Pouget et Mireille Carrupt. ■

Infos

Si vous êtes intéressées par les activités du club Soroptimist de Martigny 078 710 49 42, www.swiss-soroptimist.ch

VOUS INFORMER



OLIVIER GOY

Coup de projecteur sur les maladies rares à Sion

Pour célébrer la Journée internationale des maladies rares et mettre un focus sur cette thématique, l'association MaRaVal invite la population au cinéma ce soir, pour la projection du film «Invincible été», avec Olivier Goy.

Le parcours de cet entrepreneur illustre ce que vivre avec une maladie rare peut signifier au quotidien. Dans ce documentaire signé Stéphanie Pillonca, le diagnostic tombe un matin de décembre 2020 pour Olivier Goy: il souffre de la maladie de Charcot. Il ne lui reste probablement que trois

ans à vivre, et il n'existe aucun traitement. Mais Olivier décide d'ignorer ce compte à rebours, de vivre à fond et de profiter de chaque seconde. Un apéritif suivra la séance. Basée à Sion, l'association MaRaVal a développé pour les patients souffrant de maladies rares, leurs proches et les professionnels des prestations d'accompagnement, de coordination et de formation. Elle propose aussi son expertise aux décideurs et aux financeurs. **LMT**

Jeudi 29 février à 17 h 30 au cinéma Arlequin. Inscriptions bienvenues. Infos sur www.maraval.ch

Heute ist Tag der seltenen Krankheiten

Der letzte Tag im Februar ist internationaler Tag der seltenen Krankheiten. Der Verein «MaRaVal» setzt sich für Betroffene ein. Vereinsgründerin Christine de Kalbermatten erklärt.

Orfa Schweizer

Etwa 580'000 Menschen in der Schweiz leben mit einer seltenen Krankheit. Zum Vergleich: Rund 500'000 Personen in der Schweiz leben mit Diabetes. Und: Für mehr als 95 Prozent der Betroffenen einer schweren Krankheit gibt es keine Behandlungsmöglichkeiten. Das sagt Christine De Kalbermatten, Gründerin und Leiterin des Vereins «MaRaVal» (Maladies Rares Valais) für seltene Krankheiten. Im Wallis sind 20'000 bis 25'000 Menschen von einer seltenen Krankheit betroffen. Heute sind gemäss Bundesamt für Statistik BAG weltweit zwischen 7000 und 8000 seltene Krankheiten bekannt.

Der Verein «MaRaVal» ist eine Anlaufstelle für Betroffene von seltenen Krankheiten und für deren Angehörige. Es sei für sie beruhigend, mit Menschen in Kontakt zu treten, die verstehen, was man durchmache. Denn im Umfeld und auch bei Fachpersonen fehle dieses Verständnis häufig, beim Verein hingegen sind die Koordinato-

rinnen auf seltene Krankheiten spezialisiert. «Da mehr als 70 Prozent der seltenen Krankheiten Kinder betreffen, kommen hauptsächlich die Eltern betroffener Kinder zu uns.»

Die Diagnose und die Finanzen

Christine De Kalbermatten sagt, die Diagnose oder der Verdacht auf eine seltene Krankheit sei für die Betroffenen ein grosser Schock. «Sie finden sich im Ungewissen wieder und müssen lernen, mit dieser Ungewissheit zu leben, da diese Krankheiten nur unzureichend bekannt sind.» Und obwohl die Diagnose unter Umständen eine gewisse Erleichterung mit sich bringen kann, indem man einen Namen für die Beschwerden gefunden hat, sind die Behandlungsmöglichkeiten sehr begrenzt.

Seit 2020 hat «MaRaVal» durch die kantonale Dienststelle für Gesundheitswesen einen Leistungsauftrag erhalten. Damit hat der Verein schweizweit ein Alleinstellungsmerkmal – denn nur im Wallis hat der Kanton eine Patientenorganisa-

tion wie «MaRaVal» einen Leistungsauftrag erteilt.

Christine De Kalbermatten spricht von einem soliden Vertrauensverhältnis zwischen dem Verein und dem Departement für Gesundheit und Soziales, das man aufbauen konnte. «Auch wenn die finanzielle Unterstützung, die wir erhalten, noch nicht das angestrebte Ziel erreicht hat, wird sie in diesem Jahr deutlich ansteigen. Darüber sind wir sehr glücklich.»

Das Thema Finanzen beschäftigt nicht nur die Vereinsgründerin, sondern vor allem Betroffene von seltenen Krankheiten und deren Angehörige. Denn, so Christine De Kalbermatten, seltene Krankheiten führen oft zu Verarmung. Die Leistungen, die der Verein «MaRaVal» bietet, seien sehr innovativ und stünden nicht im Katalog der Leistungen, die von Sozialversicherungen erstattet würden. Deren Finanzierung sei besorgniserregend. Daher seien auch die Vereinsleistungen bereits in den Mitgliederbeiträgen enthalten.

Dass die Finanzierung so problematisch sein kann, liegt



Christine De Kalbermatten hat den Verein «MaRaVal» 2017 gegründet.

Bild: zvg/Franca Pedrazzetti

daran, dass es meist im Gesundheits-, Schul- und Sozialversicherungssystem meist keine entsprechenden Fälle vorliegen. Viele Patienten würden daher durch die Maschen des Netzes fallen, das eigentlich ihren Schutz gewährleisten sollte. So kann eine fehlende finanzielle Unterstützung mitunter darauf zurückge-

hen, dass aufgrund der Seltenheit der Krankheit keine eindeutige Diagnose gestellt werden kann. Dadurch wird es auch nur sehr schwer möglich, etwa von den Massnahmen der Invalidenversicherung zu profitieren.

Sensibilisierung der Öffentlichkeit

Der Leistungsauftrag, den «MaRaVal» erteilt bekommen hat, beinhaltet mitunter auch die Sensibilisierung der Öffentlichkeit und der Betroffenen. Nicht darin enthalten ist jedoch die Ausbildung von Fachkräften. Es sei jedoch unerlässlich, das Thema «seltene Krankheiten» in die Aus- und Weiterbildung von Fachkräften aller Art aufzunehmen, so De Kalbermatten. Seit Monaten führe man darüber mit dem Bildungsministerium Verhandlungen.

Zudem brauche es eine noch bessere Koordination zwischen den zahlreichen Spezialisten, die Menschen mit seltenen Erkrankungen aufsuchen. Ausserdem arbeite der Bund derzeit an einer gesetzlichen Grundlage, die es ermöglichen würde, Vereine

wie «MaRaVal» finanziell zu unterstützen. Doch es dürfte noch mehrere Jahre dauern, bis diese Unterstützung wirksam werde.

Durch den Internationalen Tag der seltenen Krankheiten, der immer auf den letzten Tag im Februar fällt, könne man die breite Öffentlichkeit sensibilisieren und auch auf Organisationen wie «MaRaVal» aufmerksam machen, sagt Christine De Kalbermatten. «Der Tag ist die Gelegenheit, über seltene Krankheiten zu berichten und das Unsichtbare sichtbar zu machen.»

Gerade für Betroffene sei es essenziell zu wissen, wo sie sich Rat und Hilfe holen können – auch wenn viele zunächst zögern würden. Es seien nicht alle direkt bereit, die Unterstützung des Vereins in Anspruch zu nehmen, sagt De Kalbermatten. Der Schritt sei nicht einfach, denn Hilfe in Anspruch zu nehmen, bedeute, die Existenz der Krankheit anzuerkennen. Das könne erschreckend sein. Aber: «Wenn sie sich dann entschliessen, an unsere Tür zu klopfen, wird ihnen klar, dass sie sich schon viel früher an uns hätten wenden sollen.»

Kolumne

*Selten und doch viele**Der 29. Februar ist der Tag der seltenen Krankheiten. Was er bedeutet.*

«Herzliche Gratulation zur gesunden Tochter» – Worte des Kinderarztes an meine Eltern. Nur ein Jahr später war es derselbe Arzt, der ihnen mitteilen musste, «sie haben eine schwer behinderte Tochter». Harte Worte für eine junge Familie. Eine Welt bricht zusammen, tausend Fragen tauchen auf. Wird unser Kind je laufen können? Wird es ein normales Leben führen können? Zur Schule gehen, arbeiten, Familie gründen? Ist die Krankheit heilbar? Gibt es Therapien oder Medikamente? Oder wird es ein Leben lang im Spital oder Heim verbringen, abhängig sein von Pflege und Hilfe? Schaffen wir das alles? Was bedeutet es für uns als Familie?

Im Wallis leben rund 25'000 Personen mit einer seltenen Krankheit. Eine Krankheit gilt dann als selten, wenn sie höchstens fünf von 10'000 Personen betrifft. So kann die Anzahl Betroffener einer einzelnen Krankheit zwar tief sein, in der Gesamtheit aller seltenen Krankheiten sind sie jedoch viele. Bislang wurden weltweit rund 7000 verschiedene seltene Krankheiten beschrieben. Auch in der Praxis eines Kinder- oder Hausarztes treten sie nur selten auf. Daher bleiben sie oft unerkannt. Die meisten seltenen Er-

krankungen sind genetischen Ursprungs, werden vererbt und bereits im Kindesalter diagnostiziert. Doch dauert dies oft mehrere Jahre. Die Zeit bis zur Diagnose ist besonders bei den Eltern geprägt von Angst, Hilflosigkeit, Unsicherheit und Ratlosigkeit. Wenn die Krankheit nach jahrelangen Irrwegen, Untersuchungen und Zeiten des Abwartens einen Namen bekommt, ist dies von grosser Bedeutung. Auch wenn sie meist nicht heilbar ist, bestmögliche Lebensqualität ist das Ziel. Die Krankheit bestimmt den Lebensplan, bepackt mit unzähligen Hürden und Hindernissen. Betroffene benötigen sehr oft eine anspruchsvolle Pflege und Therapie. Jedoch fehlt es an spezialisierten Fachpersonen und auch an Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten. Seltene Krankheiten verlaufen meist chronisch, sind invalidisierend und oft auch lebensverkürzend. Administrative, juristische und auch finanzielle Probleme gehören zum Alltag. Nicht zu vergessen die enorme psychische Belastung für die Betroffenen und deren Familien.

Aus diesem Grund engagiere ich mich in der Patienten- und Behindertenvertretung, in der Forschung, aber auch für Betroffene und deren Angehörige. Trotz

grosser Fortschritte in der Medizin gibt es für 90 Prozent der bekannten seltenen Krankheiten keine Heilung. Es fehlt an Daten, Wissen und Forschungsprojekten. Leider ist auch der Zugang zu spezialisierten Analysen (unter anderem Gentests) immer noch erschwert. Die Kostenfrage ist oft ein «Bremsfaktor».

Heute ist der 29. Februar – der Tag der seltenen Krankheiten. Er soll Aufmerksamkeit erregen und das Bewusstsein schärfen, damit seltene Krankheiten besser verstanden, schneller diagnostiziert und behandelt werden. Er soll auch dazu beitragen, die Forschung auf diesem Gebiet voranzutreiben. Denn «selten» bedeutet in diesem Falle leider «viele».

**Vanessa Grand**

1978, Journalistin und Sängerin, Leuk-Stadt. Sie ist Parlamentarierin der Behindertensession und Vertreterin für Inklusion und Hindernisfreiheit.

info@vanessa-grand.ch





Une équipe commune pour Diabète Valais et MaRaVal au Marathon des Terroirs

Les deux associations unissent leurs forces pour sensibiliser la population à ces maladies chroniques qui ont passablement de choses en commun...



Sandrine Rovere, Rédaction Rhône FM

16 mai 2024, 18:00



Alexandra Quarroz et Christine de Kalbermatten avant leur participation au Marathon des Terroirs

Une équipe commune pour les diabétiques et les personnes souffrant de maladies rares au Marathon des Terroirs. La course aura lieu le 25 mai prochain, entre Sion et Martigny. Et les deux associations Diabète Valais et MaRaVal – pour Maladies Rares Valais – ont décidé d'unir leurs forces. Une quinzaine de malades et les deux responsables des associations courront donc sur les différentes distances sous une seule bannière, [DiaMaRa](#).

«Maladies rares valais» unissent leurs forces

Sous la bannière DiaMaRa, Diabète Valais et MaRaVal courent le Marathon des terroirs afin de sensibiliser la population valaisanne au diabète et aux maladies rares. ► (C)

VALAIS Ensemble contre le diabète et les maladies rares en Valais! Diabète Valais et MaRaVal uniront leurs forces le 25 mai prochain, à l'occasion du Marathon des terroirs. Les deux associations parcourront de Sion à Martigny, les chemins du terroir valaisan sous une unique bannière: DiaMaRa (combinaison de Diabète Valais et Maladies Rares Valais). Une collecte de dons est organisée en parallèle afin de mieux informer la population valaisanne sur ces enjeux de santé cruciaux.

Deux actrices de la santé

A l'origine de cette initiative: Alexandra Quarroz, coordinatrice responsable de Diabète Valais, et Christine de Kalbermatten, directrice de MaRaVal. Deux actrices de la santé pleinement investies dans leur organisation qui ont décidé de cou-



Christine de Kalbermatten et directrice de MaRaVal et Christine Kalbermatten, responsable Diabète Valais. LDD

BON À SAVOIR

A propos de Diabète

Sa mission est d'accompagner les patients diabétiques pour leur permettre une meilleure qualité de vie. Cela comprend un enseignement infirmier et diététique, des soins de pieds, des cours de groupe, ainsi que des activités à l'attention de ses membres. Diabète Valais a pour seconde mission d'informer la population sur cette maladie et d'organiser des campagnes de prévention et de dépistages.

A propos de MaRaVal – maladies rares valais

Les maladies rares ne le sont que lorsqu'on les considère individuellement. Dans leur ensemble, elles sont en réalité très nombreuses et touchent autant de personnes que le diabète.

MaRaVal est une association cantonale de patients à but non lucratif dédiée à toutes les maladies rares, ainsi qu'en cas d'errance diagnostique. Elle propose des prestations d'utilité démontrée, composée d'une offre de soutien individuel et en groupe, ainsi que de conseils personnalisés.

rir le 10 km afin de mieux faire connaître ces maladies chroniques, qui touchent, toutes deux, 6 à 8% de la population valaisanne soit environ 50 000 Valaisans au total.

Elles seront accompagnées par une quinzaine de patients atteints d'une de ces maladies, proches ou personnes se sentant tout simplement concernées par la cause. Deux vaillants sportifs de l'équipe s'engageront, quant à eux, sur la grande boucle des 42 km tandis qu'un autre coureur prendra part au semi-marathon.

Renforcer l'accompagnement des patients

En parallèle de la course, Diabète Valais et MaRaVal lancent un appel à la générosité du public valaisan. Les dons recueillis permettront de renforcer l'accompagnement des patients et la sensibilisation de la population valaisanne à ces enjeux de santé cruciaux.

«Chaque contribution, quelle que soit sa taille, permettra de faire une réelle différence dans la vie des personnes touchées par ces maladies. Grâce à ces dons, nous serons en effet en mesure

«Chaque contribution permettra de faire une réelle différence dans la vie des personnes touchées par ces maladies»

Alexandra Quarroz
Diabète Valais

d'organiser en Valais des conférences, des activités et des ateliers sur le diabète et les maladies rares», indiquent Alexandra Quarroz et Christine de Kalbermatten. ■

Appel aux dons:

Se rendre sur les sites respectifs des Associations où toutes les informations sont précisées

– Diabète Valais (www.diabetevalais.ch) et

– MaRaVal (www.maraval.ch)

Compte bancaire Raiffeisen/Sion:

Association valaisanne du Diabète (Enfants)

CH90 8080 8005 0484 7610 1

12^E JOURNÉE **SER** DE L'ENSEIGNEMENT SPÉCIALISÉ

Atelier 4 - Christine de Kalbermatten

«Cette manifestation impeccablement organisée était une nouveauté pour l'intervenante non issue du monde de l'enseignement spécialisé que je suis. Les multiples échanges qui se sont déroulés durant la journée m'ont offert l'opportunité de mieux cerner le point de vue des enseignant·es et de démystifier quelques croyances relatives aux maladies rares. Cette thématique méritait amplement sa place dans un tel contexte.

Bravo et merci aux organisateurs qui ont eu la clairvoyance de faciliter l'interprofessionnalité!»

cdekalmatten@maraval.ch – 027 321 27 47 – www.maraval.ch

Atelier 4 - Ivana Mitrovic

L'organisation de cette journée était parfaitement orchestrée. Les échanges avec les participant·es ont révélé



un besoin et une soif de connaissances sur la thématique des maladies rares. Le format proposé a permis de répondre aux questions urgentes et de tisser un nouveau réseau pour continuer à informer et ou à former autour de cette thématique.

Bravo et merci d'avoir accordé une place aux maladies rares.

MaRaVal – maladies rares valais unit ses forces avec Diabète VS

Réunies sous la bannière DiaMaRa, les deux institutions ont couru le Marathon des terroirs afin de sensibiliser la population valaisanne au diabète et aux maladies rares. Une collecte de dons a été organisée en parallèle afin de mieux informer sur ces enjeux de santé cruciaux. Vous avez jusqu'au 30 juin pour y participer.

Les deux associations citées en titre ont uni leurs forces le 25 mai dernier à l'occasion du Marathon des terroirs. Elles ont parcouru de Sion à Martigny les chemins du terroir valaisan sous une unique bannière: DiaMaRa (combinaison de Diabète Valais et Maladies Rares Valais).

À l'origine de cette initiative: Alexandra Quarroz (brune), coordinatrice responsable de Diabète Valais, et Christine de Kalbermatten (blonde), directrice de MaRaVal. Deux actrices de la santé pleinement investies dans leur organisation qui ont décidé de courir le 10 km afin de mieux faire connaître ces maladies chroniques, qui touchent, toutes deux, 6 à 8% de la population valaisanne soit environ 50'000 Valaisans au total.

Avec 25 personnes

Elles ont été accompagnées par des patients atteints d'une de ces maladies, proches ou personnes se sentant tout simplement concernées par la cause. En tout, ce sont 25 participants qui ont couru avec le T-shirt DiaMaRa sur les différents parcours pour faire rayonner cette action. Il y avait 2 personnes sur le marathon, 2 personnes sur le semi-marathon, 19 personnes sur le parcours des 10 km, 1 personne sur le 4 km et 1 personne sur le semi-mini-marathon Family. À noter que 6 personnes se sont relayées pour faire le parcours des 10 km avec la joëlette et permettre à un membre d'y participer.

Générosité

En parallèle de la course, Diabète Valais et MaRaVal ont lancé un appel à la générosité du public valaisan. Les dons recueillis permettront de renforcer l'accompagnement des

patients et la sensibilisation de la population valaisanne à ces enjeux de santé cruciaux.

«Chaque contribution, quelle que soit sa taille, permettra de faire une réelle différence dans la vie des personnes touchées par ces maladies. Grâce à ces dons, nous serons en effet en mesure d'organiser en Valais des conférences, des activités et des ateliers sur le diabète et les maladies rares», indiquent



Alexandra Quarroz et Christine de Kalbermatten.

Maladies rares

Basée à Sion, MaRaVal est une association cantonale de patients à but non lucratif dédiée à toutes les maladies rares, ainsi qu'en cas d'errance diagnostique. Elle propose depuis 2017 des prestations d'utilité démontrée, composée d'une offre de soutien

individuel et en groupe, ainsi que de conseils personnalisés. Elle est également active dans le domaine de la formation. Avec la Haute École de Santé de la HES-SO Valais-Wallis, MaRaVal a mis sur pied un Certificat d'études avancées (CAS) consacré à la coordination dans le domaine des maladies rares.

sur communiqué

Appel aux dons

Se rendre sur les sites respectifs des Associations où toutes les informations sont précisées

- Diabète Valais (www.diabetevalais.ch)

- MaRaVal (www.maraval.ch)

Compte bancaire Raiffeisen/Sion: Association valaisanne du Diabète (Enfants) CH90 8080 8005 0484 7610 1

MaRaVal – maladies rares valais unit ses forces avec Diabète VS

Réunies sous la bannière DiaMaRa, les deux institutions ont couru le Marathon des terroirs afin de sensibiliser la population valaisanne au diabète et aux maladies rares. Une collecte de dons a été organisée en parallèle afin de mieux informer sur ces enjeux de santé cruciaux. Vous avez jusqu'au 30 juin pour y participer.

Les deux associations citées en titre ont uni leurs forces le 25 mai dernier à l'occasion du Marathon des terroirs. Elles ont parcouru de Sion à Martigny les chemins du terroir valaisan sous une unique bannière: DiaMaRa (combinaison de Diabète Valais et Maladies Rares Valais).

À l'origine de cette initiative: Alexandra Quarroz (brune), coordinatrice responsable de Diabète Valais, et Christine de Kalbermatten (blonde), directrice de MaRaVal. Deux actrices de la santé pleinement investies dans leur organisation qui ont décidé de courir le 10 km afin de mieux faire connaître ces maladies chroniques, qui touchent, toutes deux, 6 à 8% de la population valaisanne soit environ 50'000 Valaisans au total.



Avec 25 personnes

Elles ont été accompagnées par des patients atteints d'une de ces maladies, proches ou personnes se sentant tout simplement concernées par la cause. En tout, ce sont 25 participants qui ont couru avec le T-shirt DiaMaRa sur les différents parcours pour faire rayonner cette action. Il y avait 2 personnes sur le marathon, 2 personnes sur le semi-marathon, 19 personnes sur le parcours des 10 km, 1 personne sur le 4 km et 1 personne sur le semi-minira-

thon Family. A noter que 6 personnes se sont relayées pour faire le parcours des 10 km avec la joëlette et permettre à une membre d'y participer.

Générosité

En parallèle de la course, Diabète Valais et MaRaVal ont lancé un appel à la générosité du public valaisan. Les dons recueillis permettront de ren-



Appel aux dons

Se rendre sur les sites respectifs des Associations où toutes les informations sont précisées

– Diabète Valais (www.diabetevalais.ch)

– MaRaVal (www.maraval.ch)

Compte bancaire Raiffeisen/Sion: Association valaisanne du Diabète (Enfants) CH90 8080 8005 0484 7610 1

Maladies rares

Basée à Sion, MaRaVal est une association cantonale de patients à but non lucratif dédiée à toutes les maladies rares, ainsi qu'en cas d'errance diagnostique. Elle propose depuis 2017 des prestations d'utilité démontrée, composée d'une offre de soutien individuel et en groupe, ainsi que de conseils

personnalisés. Elle est également active dans le domaine de la formation. Avec la Haute École de Santé de la HES-SO Valais-Wallis, MaRaVal a mis sur pied un Certificat d'études avancées (CAS) consacré à la coordination dans le domaine des maladies rares.

sur communiqué

Emmanuel est infirmier, Julien est accompagnateur en montagne; l'un a œuvré durant plus de 20 ans pour le CICR et dans le monde hospitalier sur le bassin lémanique, l'autre n'a pas su se déraciner du Valais; ensemble, ils partiront le 15 juin 2025 de Saint-Maurice pour un périple de 600 km et 41 000 m de dénivellation autour du Valais tout en soutenant deux associations qui leur tiennent à cœur. ► TEXTE: MAG

Société

Le tour du Valais à pied pour soutenir deux associations

«**C**onquérants de l'inutile», titrait l'alpiniste Lionel Terray. «Passeurs de cols, serons-nous plutôt», relève Manu à l'heure de s'élancer dans la description du parcours. L'idée est de partir le 15 juin 2025 (fête de la Saint-Bernard, patron des alpinistes et habitants de la montagne) de Saint-Maurice pour monter par la rive droite vers le col de La Furla puis de revenir jusqu'à Saint-Gingolph par la rive gauche. Six cents km, 41 000 m de dénivellation, 50 cols en 20 jours environ. Ce n'est pas une course de

trait, ce n'est pas un exploit sportif mais bien un bel effort physique qui attend les deux compères qui sillonnent les sentiers pédestres depuis si longtemps.

Le Valais mais pas que...

«Nous porterons nos affaires durant le séjour mais profiterons des hébergements et du confort des cabanes pour faciliter notre progression», relève Manu. Le parcours a été peaufiné pour permettre la découverte du Valais avec un petit coucou sur les cantons et pays voisins: Vaud, Berne, Uri, Tessin, l'Italie

et la France; «quelques kilomètres symboliques pour se souvenir de l'histoire de notre canton et passer librement les frontières», ajoute Julien.

«Nous partirons à la rencontre de tous pour les inciter à soutenir l'aventure en individuel, équipe de travail ou entreprise.»

Julien Moulin

Marcheur au bon cœur



Julien et Emmanuel: cousins, amis d'enfance, amoureux de la randonnée pédestre et 50 ans en 2025. LDO

Soutenir deux associations

«L'idée de départ était de parcourir 50 cols durant l'année, puis le projet a pris plus d'ampleur au point de se dire que nous étions des privilégiés de nous lancer dans une telle aventure. Nous voulions dire merci à la vie et est venue l'idée de soutenir deux associations», précise Manu.

Diabète Valais est une association fondée en 1964. Elle accompagne des patients diabétiques pour leur permettre une meilleure qualité de vie. Théo, fils de Manu, est directement touché par la maladie et c'est assez naturellement que les deux randonneurs ont décidé de soutenir cette association.

MaRaVal est une association fondée en 2017; elle vient en aide aux personnes touchées par une maladie rare ou non diagnostiquée. Julien a rencontré dans le cadre de son activité professionnelle deux enfants gravement atteints dans leur santé; profondément touché, il a souhaité venir en aide à l'association.

La cabane Brunet est située sur le territoire de Val de Bagnes et pointe à 2103 mètres d'altitude. En été, elle est accessible en voiture. LDD



Un bout de chemin ensemble comme une évidence...

Manu et Julien ont rencontré Alexandra Quarroz, coordinatrice responsable de Diabète Valais, et Christine de Kalbermatten, directrice de MaRaVal, pour leur présenter le projet. Un élan de solidarité, une complémentarité et une volonté de parcourir un bout de chemin ensemble ont été une évidence. «Nous nous réjouissons de faire vivre ce projet, d'en parler autour de nous et de sensibiliser les gens à des maladies qui sont le quotidien de proches», avance Julien. «Après DiaMaRa sur le Marathon des terroirs, c'est un super moyen de faire connaître nos associations et nous sommes reconnaissantes de la démarche», relèvent en chœur Alexandra et Christine.

Des souliers de bronze...

Les dons de 100 francs pour un soulier de bronze à 1000 francs comme passeur de cols seront redistribués aux associations. «Nous partions à la rencontre de tous pour les inciter à soutenir l'aventure en individuel, équipe de travail ou entreprise, et si nous pouvions laisser un montant de 50 000 francs aux

deux associations, ne serait-ce pas un beau signe de la vie?» lancent Manu et Julien, émus et surmotivés.

«Nous voulions dire merci à la vie et est venue l'idée de soutenir deux associations.»

Manu Moulin
Marcheur au bon cœur

Laisser une trace

De ce périple, il restera un livre souvenir de l'aventure. A la fois topoguide des 40 étapes de 5 heures à 6 heures autour du Valais, roman du périple raconté au jour le jour ainsi que récit de 50 rencontres croisées sur le sentier des deux randonneurs.

Le livre richement illustré sera disponible avant Noël 2025 et sera distribué à toutes les personnes qui ont soutenu le projet, ceci grâce aussi à la collaboration avec un éditeur basé en Valais. ■

POUR SOUTENIR LES ASSOCIATIONS DIABÈTE VALAIS ET MARAVAL

Sponsor principal: 2500 francs
Passeur de col: 1000 francs
Soulier d'or: 500 francs
Soulier d'argent: 200 francs
Soulier de bronze: 100 francs

Comment faire?

Envoyer un mail sur info@suisse-itinerance.ch avec ton nom, prénom, adresse, mail. Verse le montant sur Suisse Itinérance, route de Bagnes 47, 1941 Vollèges. Projet Tour du Valais à pied, CH08 8080 8004 3376 9038 6

Le livre

Un livre retracera l'aventure de...
600 kilomètres
41000 m de dénivellation
de 374m à 3207m d'altitude
50 cols à franchir
20 à 25 jours

Pour leurs 50 ans, ils s'offrent 50 cols valaisans

Julien et Emmanuel, deux amis d'enfance, se sont lancés un défi fou. Un tour du Valais long de 600 km et 41'000 mètres de dénivelé.

Contenu video



L'équipe d'animation
18 juil. 2024, 14:17



Tour du Valais © Rhône FM

Un cadeau d'anniversaire pas comme les autres

Ils ont décidé de ne pas faire comme tout le monde. Pour leurs 50 ans l'année prochaine, les deux amis d'enfance ont décidé de faire un tour du Valais. En partant de St-Maurice, en montant par la rive droite, jusqu'au col de la Furka, puis en redescendant sur la rive droite jusqu'à St-Gingolph, un itinéraire long de quelque 600 kilomètres et 41'000 mètres de dénivelé.



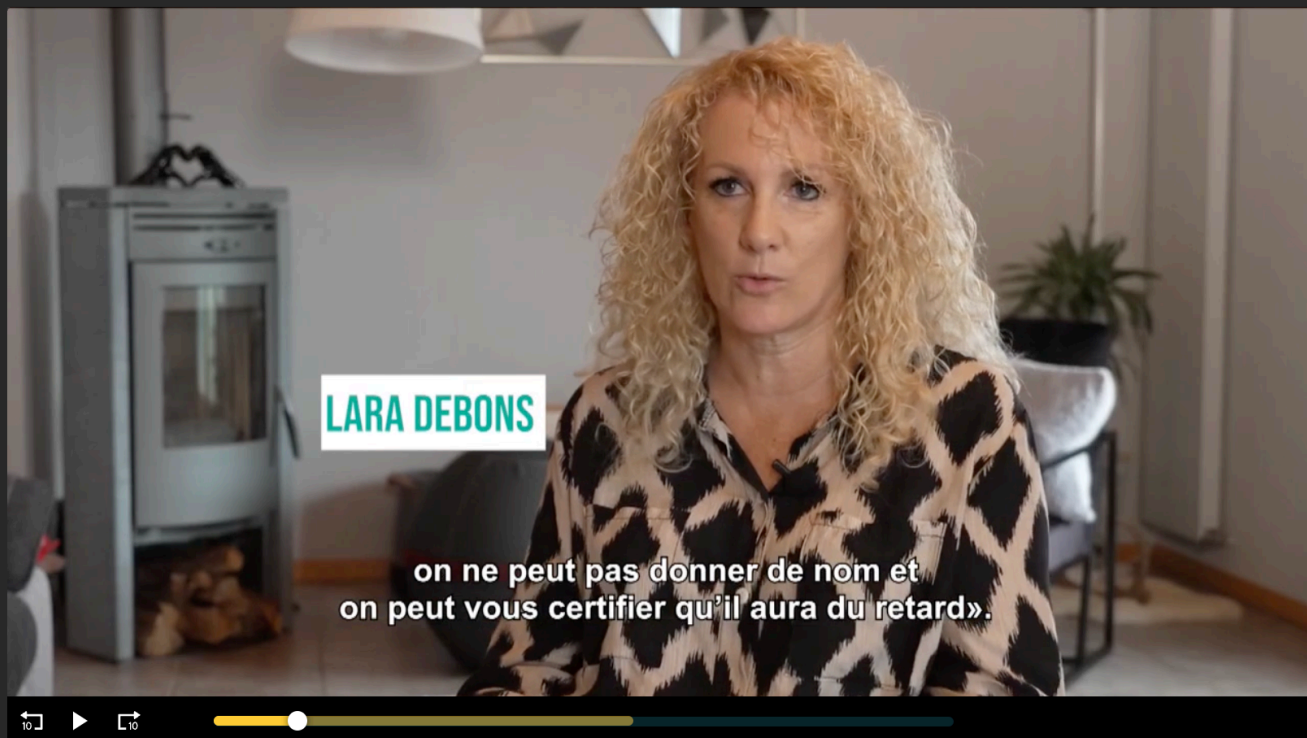
Maladies rares et/ou génétiques : nouvelle formation courte en Valais

La Haute Ecole de Santé (HEdS) de la HES-SO Valais-Wallis innove ! Dès cet automne, et toujours en collaboration avec MaRaVal – maladies rares valais, elle propose aux personnes intéressées par cette thématique méconnue une alternative au CAS «Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques». Cette formation de six jours est ouverte aux professionnel·le·s ainsi qu'aux patient·e·s et à leurs proches. Elle débutera le 4 novembre prochain.

Il est possible de s'inscrire à l'ensemble de la formation ou à des journées ou demi-journées isolées. Le délai d'inscription est de six semaines avant la journée de cours. Les journées suivies seront prises en compte si les participant·e·s décident par la suite de suivre le CAS Maladies rares prévu en 2025.

Plus d'informations sur
[www.hevs.ch/fr/autres-formation-courte-maladies-rares-et-ou-genetiques-209952](http://www.hevs.ch/fr/autres-formations/formation-courte-maladies-rares-et-ou-genetiques-209952)





Témoignage : vivre avec une maladie rare

02 octobre 2024

Le domaine du handicap peut donner le vertige quand il s'agit des émotions, des démarches administratives ou des assurances sociales. [L'association MaRaVal](#) (Maladies Rares Valais) accompagne les familles et les proches dans la coordination du réseau d'aide, dans l'identification des besoins et la recherche de solutions selon les situations individuelles. Implantée désormais dans le Haut-Valais et à Sion, dans de nouveaux locaux, elle peut compter sur une équipe compétente qui organise des rencontres, des formations et des groupes de parole. Découvrez le témoignage d'une famille dont le fils adulte est atteint d'une maladie rare.



MARIANNE TREMBLAY

Journaliste



Valais et Vaud

Des pharmaciennes engagées contre les maladies rares

© MaRaVal (générée par IA)

Thierry Philbet

Christine de Kalbermatten a fondé MaRaVal – maladies rares valais en 2017. Véronique Kälin vient de cofonder MaRaVaud – maladies rares vaud. Toutes deux pharmaciennes, elles sont en première ligne face aux plus de 6 000 maladies rares connues à ce jour et viennent à la fois en aide aux patient-e-s et à leurs proches.

MaRaVaud – maladies rares vaud est une nouvelle association cantonale dont l'annonce de la création a été faite symboliquement le 29 février dernier, lors de la Journée internationale des maladies rares. Avec comme credo « Réunir et agir pour ne plus subir », repris de sa grande sœur MaRaVal, elle veut mieux faire connaître et reconnaître les maladies rares au niveau du canton de Vaud. MaRaVaud compte notamment « développer les compétences des acteurs impliqués, promouvoir l'autonomie des patients et de leurs proches, renforcer le rôle des aidants et atténuer les fardeaux imposés par les maladies rares, en particulier pour les personnes les plus vulnérables ».

Plusieurs pharmaciennes se sont engagées au sein de MaRaVaud : Véronique Kälin, Birgitt Scharwath et Inès Hassen, toutes trois mamans d'enfants touchés par une maladie rare. Ce n'est pas un hasard pour leur consœur Christine de Kalbermatten qui a fondé MaRaVal – maladies rares valais en 2017 et qui est, elle aussi, mère d'une jeune fille atteinte d'une maladie ultra-rare : « Le fait d'être une professionnelle de la santé a été extrêmement précieux dans ma reconversion professionnelle. Ma formation de pharmacienne m'a été très utile pour innover dans le domaine des maladies rares. »

MaRaVal a désormais franchi la barre des 520 membres, qui représentent quelque 280 entités familiales et pas loin de 150 maladies rares différentes, sans compter les maladies non diagnostiquées. Des chiffres très similaires à ceux d'associations qui existent déjà depuis plusieurs dizaines d'années, comme Cerebral Valais. « De nombreuses associations disparaissent avec le temps. Leurs fondateurs s'essoufflent et il n'est pas facile de trouver du renfort. En nous consacrant à toutes les maladies rares, la question de la relève est moins problématique. »

Un CAS qui donne des ailes

Véronique Kälin, ancienne collaboratrice de pharmaSuisse et actuelle pharmacienne cheffe adjointe à la Pharmacie d'Unisanté à Lausanne, souhaitait aussi s'impliquer « pour que les choses s'améliorent ». Elle a connu personnellement le parcours du combattant que les patient-e-s et leurs familles peuvent endurer : l'errance diagnostique, l'absence d'accompagnement lors du diagnostic, le manque de coordination entre les différents partenaires autour des patient-e-s, les difficultés financières liées au système de remboursement en Suisse, la charge administrative s'ajoutant aux nombreuses consultations médicales, l'accompagnement psy-

S'informer, participer, soutenir

Pour soutenir financièrement MaRaVaud et MaRaVal, devenir membre ou obtenir toutes les informations utiles sur les activités et les prestations des deux associations ou sur les maladies rares, il vous suffit de consulter leurs sites respectifs : www.maraval.ch et www.maravaud.ch



chosocial, les angoisses face à la crainte de conditions de vie précaires... Mais c'est le fait de suivre plusieurs modules du CAS en Coordination Interdisciplinaire et Interprofessionnelle en Maladies Rares et/ou Génétiques qui a, chez elle, servi d'élément déclencheur. Cette formation, novatrice en Suisse lors de son lancement en 2019, a été initiée par MaRaVal en collaboration avec la Haute école de santé (HEdS) de la HES-SO Valais (voir encadré).

Transfert de compétences grâce à MaRaAilleurs

Christine de Kalbermatten, formatrice et intervenante du CAS, incite en effet les participant-e-s à s'inspirer du modèle va-

laisan. « En Suisse, la plupart des associations se focalisent sur une maladie rare ou une famille de maladies rares. Partant du principe que même si les maladies sont différentes, les difficultés rencontrées au quotidien sont très comparables, MaRaVal a préféré se dédier à toutes les maladies rares. Dans notre pays, de nombreuses structures et prestations sont propres à chaque canton et il ne serait pas réaliste d'imaginer que MaRaVal puisse conseiller et accompagner un patient bernois ou fribourgeois, même si notre canton est bilingue. La proximité est un facteur crucial et les particularités culturelles et linguistiques doivent impérativement être prises en compte. En mars 2023, nous avons par conséquent ouvert une consultation MaRaVal dans la partie germanophone du canton et engagé une coordinatrice maladies rares haut-valaisanne. »

MaRaVal a aussi lancé le projet MaRaAilleurs, qui propose un transfert de compétences aux personnes désireuses de créer des structures comparables dans d'autres cantons. MaRaVaud sert de pilote en 2024. L'association valaisanne a mis à disposition de sa jeune alter ego vaudoise à la fois une marche à suivre et une consultante pour l'accompagner lors de la constitution et durant le lancement de l'association. Cette consultante a d'ailleurs intégré le comité de MaRaVaud, en principe pour une durée d'un an. Une convention et un plan de collaboration ont été signés entre les deux associations.

Est-ce que d'autres petites sœurs de MaRaVal vont voir le jour dans d'autres cantons, après Vaud ? « Le besoin est bien réel. J'en veux pour preuve les demandes répétées de personnes concernées résidant dans d'autres cantons. Cependant, il est indispensable de pouvoir s'appuyer sur une équipe solide et motivée, disposant de compétences élevées et d'un vaste réseau personnel et professionnel. Autant dire que le défi est de taille ! Notre CAS est un atout indéniable qui offre aux personnes intéressées l'opportunité de se former. »

Approches ascendante et descendante

En raison du fédéralisme suisse, des domaines comme la santé ou l'éducation sont du ressort des cantons. Comme les

ressources et les prestations disponibles peuvent différer d'un canton à l'autre, il est donc indispensable de tenir compte des spécificités de chacun, ce qui complique singulièrement la tâche d'une faïtière ou d'associations actives sur le plan national. MaRaVal a adopté une approche ascendante : « Nous sommes partis de notre expérience pratique, orientée terrain, et mettons tous les jours nos mains dans le cambouis. Nous disposons d'une excellente connaissance des besoins, de l'offre disponible et de notre réseau de partenaires. C'est un avantage important qui a favorisé une implémentation rapide des prestations que nous estimions indispensables. Notre faïtière ProRaris réalise quant à elle un énorme travail de défense d'intérêts au niveau national. » Mais pour la directrice de MaRaVal, l'approche descendante pratiquée par la Confédération en collaboration avec ProRaris est plus théorique. Elle présente le risque d'être parfois déconnectée du terrain, ce qui pourrait réduire ses chances d'aboutir et ralentit surtout la mise en œuvre de mesures concrètes. « Elle permettra à terme de disposer d'une base légale sur le plan national – un énorme avantage pour toutes les associations de patients ! Ces approches ne sont ainsi pas concurrentes, mais complémentaires, et toutes deux sont indispensables », considère Christine de Kalbermatten.

L'inlassable recherche de financements

« L'une de nos premières tâches est de trouver des ressources : nous comptons sur les cotisations de nos membres, les dons, les produits de nos futures activités, ainsi que les soutiens privés ou les subventions publiques. Nous travaillerons en totale indépendance de nos donateurs, qui n'influenceront en aucune manière nos activités », précise pour sa part Véronique Kälin, de MaRaVaud.

De son côté, le canton du Valais a confié dès 2020 un mandat de prestations à MaRaVal. C'est un soutien financier bienvenu qui facilite la tâche de l'association. Mais cet apport ne couvre pas l'intégralité des besoins et l'inlassable recherche de fonds doit se poursuivre pour pouvoir financer les différentes activités.

Une nouvelle formation et un CAS relooké

Hormis une édition francophone relookée du CAS « Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques » prévue pour 2025, la Haute école de santé (HEdS) de la HES-SO Valais propose désormais une autre nouveauté : une formation courte intitulée « Maladies rares et/ou génétiques ». Ces formations, ouvertes également aux pharmaciens-ne-s, tombent à point nommé car la plateforme nationale de coordination pour les maladies rares (kosek) examine les candidatures des futurs Centres de référence maladies rares (voir *pharmaJournal* 4/2024), dont le personnel sera inévitablement amené à se former.

Il est possible de s'inscrire à l'ensemble ou à une partie de la formation courte qui débute en novembre 2024. Elle sera prise en compte si les participant-e-s décident ensuite de suivre le CAS en 2025, auquel il est déjà possible de s'inscrire. Les pharmaciens-ne-s y sont naturellement les bienvenus !

Plus d'informations sur la formation courte : www.hevs.ch/fr/autres-formations/formation-courte-maladies-rares-et-ou-genetiques-209952



Et sur le CAS : www.hevs.ch/fr/autres-formations/cas-hes-so-en-coordination-interdisciplinaire-et-interprofessionnelle-en-maladies-rares-et-ou-genetiques-15958



« Les progrès scientifiques sont considérables »

Qu'est-ce que vous pouvez apporter à MaRaVaud en tant que pharmacienne ?



Véronique Kälin, cofondatrice de MaRaVaud : En tant que pharmacienne, je peux comprendre plus aisément les pathologies, les traitements possibles et les enjeux autour de la prise de traite-

ments, souvent à vie, ou même l'accompagnement nécessaire en cas d'absence de traitement. Mes compétences pharmaceutiques me permettent également de contribuer à ce que les professionnel·le·s de la santé aient une meilleure connaissance des maladies rares et ainsi pouvoir communiquer aux familles et proches aidants les avancées réalisées

dans le domaine des maladies rares. Je compte également sensibiliser le Service de la santé publique du Canton de Vaud à cette cause, afin de créer des partenariats utiles et indispensables.

Seules 5 % des maladies rares disposent d'un traitement spécifique. Qu'est-ce que cela vous inspire ?

Tout d'abord de la frustration, car les montants alloués à la recherche dans le domaine des maladies rares ne correspondent pas aux besoins. Cependant il est important de garder l'espoir, car des incitatifs sont trouvés dans certains domaines de recherche, et les progrès scientifiques réalisés ces dernières années sont considérables... Mais cela ne va jamais assez vite pour certaines maladies dégénératives, devant l'urgence à sauver les patient·e·s ou à éviter de lourds handicaps.

Qu'attendez-vous de vos confrères et consœurs vaudois·e·s ?

Nous savons que les pharmacies représentent une porte d'entrée facilement accessible au public. Elles peuvent aussi représenter un point d'ancrage pour le suivi des patient·e·s vivant avec une maladie rare, ainsi que leurs familles. Les pharmacien·ne·s vaudois·e·s pourront être formé·e·s et informé·e·s, pour pouvoir mieux accompagner leurs patient·e·s dans leurs traitements mais aussi leur donner des conseils asséculogiques dans le domaine de la prise en charge. Ils pourront par ailleurs orienter leurs patient·e·s concernant le dépistage génétique par exemple, et bien sûr vers MaRaVaud. Je compte sur mes confrères et consœurs pour nous aider. J'espère sincèrement qu'ils et elles répondront présent.

Interview : Thierry Philbet

« La tâche reste immense »

De quoi êtes-vous la plus fière ?



Christine de Kalbermatten, fondatrice et directrice de MaRaVal : L'obtention d'un mandat de prestations du canton du Valais est un signal fort qui démontre la légitimité de MaRaVal. C'est le premier canton suisse qui s'est engagé sur cette voie

et cette confiance compte beaucoup à mes yeux. Le Service de la santé publique nous a également mandatés pour servir de lien entre la plateforme nationale de coordination pour les maladies rares (kosek) et les différents acteurs maladies rares valaisans. Nous sommes l'unique canton suisse où

cette tâche a été confiée à une association de patients. Nous sommes d'ailleurs engagés dans des domaines correspondant à la majorité des projets et mesures du Concept national maladies rares adopté par la Confédération en 2014.

Qu'est-ce qui s'est amélioré pour les malades et leurs proches depuis la création de MaRaVal ?

Les patient·e·s touché·e·s par une maladie rare et leurs proches disposent désormais d'un point de chute officiel dans le canton. Nous proposons à nos bénéficiaires un accompagnement personnalisé, sous forme de consultations individuelles et de soutien en groupe, doublé d'une coordination avec nos partenaires du réseau médico-psychosocial valaisan. La connaissance et la reconnaissance générales des maladies rares,

en Valais et au-delà, s'est améliorée grâce à nos offres de formation et cette thématique est désormais mieux connue. MaRaVal est devenue une référence incontournable dans le domaine des maladies rares, en Valais et même en Suisse.

Qu'est-ce qui doit encore l'être ?

Un million de choses hélas... La tâche reste immense même si nous avons réussi à faire bouger les lignes. Nous avons donné une impulsion indispensable, mais nous manquons encore cruellement de moyens et de ressources, tant sur le plan humain que financier, même si le soutien apporté par le canton du Valais a considérablement augmenté en 2024 : comme les besoins vont croissant, le décalage subsiste. ■

Interview : Thierry Philbet



Une histoire de proches aidants

30 octobre 2024

Lara Debons s'occupe de son fils Jérôme, atteint d'une maladie rare depuis 25 ans. Jérôme est un grand soutien et une précieuse compagnie pour sa grand-mère Véronique depuis qu'elle a perdu son mari il y a 11 ans. Véronique a elle aussi soutenu sa fille Lara pendant de nombreuses années avec le handicap de Jérôme. Mais depuis 3 ans, elle a aussi besoin d'aide suite à des problèmes de santé. Lara est donc devenue proche aidante pour sa mère. La famille peut compter sur le soutien de MaRaVal (Maladies Rares Valais) qui rappelle l'importance des proches aidants. Coup de projecteur sur cette famille unie et touchante pour la journée intercantonale des proches aidants.



MARIANNE TREMBLAY

Journaliste



Article

« La survenue du sinistre est antérieure à la conclusion du contrat. » Cette phrase à la fois anodine et cruellement abrupte a mis le feu aux poudres. Elle est tirée de la réponse de notre assurance protection juridique, que nous avons sollicitée pour défendre les droits de notre fille, touchée par une maladie ultra-rare. La compagnie a refusé en ces termes toute entrée en matière au motif que « la survenue du sinistre [était] antérieure à la conclusion du contrat ». La naissance de notre fille était donc un sinistre...

Professionnelle de la santé établie en Valais, je me suis inspirée de mon expérience du terrain et du quotidien avec notre fille pour analyser l'adéquation des prises en charge proposées en Suisse avec les attentes des familles concernées (de Kalbermatten, 2014 ; de Kalbermatten, 2015). Je me suis aussi spécialisée dans l'accompagnement des personnes touchées par une maladie rare et de leur famille, démontrant au passage l'étendue des besoins (cf. tableau ci-dessous).

J'ai ensuite initié et mené sous le nom de ProRaris Alliance Maladies Rares – Suisse, dont j'étais alors vice-présidente, le projet pilote Former – Accompagner – Coordonner (FAC Valais), en proposant entre 2015 et 2017 des prestations destinées à répondre à ces besoins. Ma conviction profonde était que l'expérience personnelle de la maladie rare confère une évidente valeur ajoutée aux compétences professionnelles des personnes chargées de l'accompagnement et de la coordination...



Attends j't'explique

Attends, j't'explique...! 11.11.2024
2ème partie : les maladies rares,
c'est quoi? avec Christine De
Kalbermatten de l'association
Maraval

 **lundi 11 novembre 2024 18:20**



Du manque d'information, de l'isolement face à la maladie... Mais de l'espoir aussi! Christine De Kalbermatten, fondatrice et directrice de l'association Maraval qui vient en aide aux personnes atteintes par des maladies rares, mais aussi à leur entourage, répond aux questions de Loïc.

Die Tanzcompagnie «TanzGas» zeigt «Dunkles Licht» – und es geht alle an

«TanzGas» ist eine integrative Tanzcompagnie, die kurz vor der Aufführung ihres dritten Stücks steht. «Dunkles Licht» hinterfragt das schnelle Tempo der Gesellschaft. Ein Probenbesuch.

Orfa Schweizer

In den Tanzsaal in der Zeughaus-Kultur in Brig scheinen die letzten Sonnenstrahlen des Tages, bald wird der Tag in den Abend übergehen. Zwei Frauen stehen in der Mitte des Saals, barfuss und schwer atmend. Den ganzen Nachmittag haben sie geprobt. «Machen wir es noch einmal? Mit der neuen Idee, die wir vorher hatten?», fragt die eine. Die andere nickt und geht zur Musikanlage. Dann nehmen sie ihre Positionen ein, atmen tief durch und beginnen mit ihrer Choreografie.

Die beiden Tänzerinnen sind Desirée Abgottspon und Stefanie Ammann, Teil der Tanzcompagnie «TanzGas». Aus den Lautsprechern erklingt ein rhythmisches Stück, zeitgenössische Musik. Sie beginnen zu tanzen, zunächst in stetem Abstand zueinander. Doch je länger die Choreografie dauert, desto mehr baut sich die Spannung zwischen den Figuren auf, die Abgottspon und Ammann darstellen, und schliesslich entlädt sie sich in einer tänzerischen Auseinandersetzung und dem Kampf darüber, wer sie gewinnt.

Leise öffnet sich die Tür und Melanie Ammann betritt den Saal. Sie setzt sich auf den Boden, dorthin, wo eigentlich das Publikum sitzen würde, und schaut aufmerksam zu. Hie und da macht sie sich eine Notiz.

Gemeinsam anders sein

Melanie Ammann gründete bereits 2018 ein Tanzkollektiv mit dem Namen «TanzGas» in Basel und wirkte dort als Tänzerin und Choreografin mit. 2021 erarbeitete sie mit Desirée Abgottspon, Bewegungstherapeutin und Tanzpädagogin, unter dem Namen «IG inklusives Tanzstück» das integrative Tanzstück «Eine Herde weisser Schafe...macht zämu äs Puzzle». Die Reaktionen darauf waren positiv. Und so wurden aus der IG inklusives Tanzstück die integrative Tanzcompagnie und der Verein TanzGas.

Das «Gas» im Namen leitet sich von «gemeinsam anders sein» ab. Und das ist es, was die Compagnie möchte. Geschichten von Menschen mit Behinderungen sollen durch kulturelles Schaffen ausgedrückt werden. Andere Organisationen pflegen die Inklusion etwa durch Diskussionen und Gesprächsrunden, die Compagnie wolle mit dem gemeinsamen Tanz einen weiteren Weg zur Inklusion finden, sagt Choreografin und Darstellerin Melanie Ammann. «Der Tanz ist meine Sprache, es fasziniert mich, wie man szenografisch diese Themen darstellen kann.»

In den letzten beiden Stücken, die «TanzGas» auf die Bühne brachte, tanzten Menschen mit verschiedenen körperlichen und geistigen Voraussetzungen gemeinsam. Nun stehen die Auftritte des dritten Stücks kurz bevor. Und es wird anders als bisher.



Stefanie Ammann, Melanie Ammann und Desirée Abgottspon (von links) bringen «Dunkles Licht» auf die Bühne.

Bild: zvg/Nico Schmied

Desirée Abgottspon und Stefanie Ammann arbeiten derzeit am Tanztheater «Dunkles Licht». Das Stück verbindet Tanz, Wort und Theater. Anders als bei den vorherigen Stücken «Eine Herde weisser Schafe...macht zämu äs Puzzle» und «Eine Herde blinder Schafe...lügt in Spiegel», in denen zahlreiche Mitglieder der Compagnie tanzten, stehen nun nur die drei Tänzerinnen auf der Bühne. Eine von ihnen mit einer unsichtbaren Krankheit. Entsprechend wurden dafür andere Formen des Tanzes erprobt. Gleich geblieben ist das übergeordnete Ziel der Inklusion.

«Dunkles Licht» solle eine Hommage an die dunklen Zeiten des Lebens sein, sagt Melanie Ammann. «Es geht darum, dass wir uns häufig nicht darüber bewusst sind, dass wir werten. Die Begriffe «passiv», «schwach» oder «Krankheit» sind negativ behaftet, während «stark» oder «aktiv» als sehr positiv wahrgenommen werden. Diese Wertung wirkt sich auf Menschen aus, die krank oder beeinträchtigt sind», sagt sie.

Es sei das eine, selbst mit einer Krankheit zu leben und damit umzugehen. Zu merken, dass Krankheit und Beeinträchtigung in der Gesellschaft keinen Platz haben, sei eine ganz andere Sache. Die-

sen Gedanken habe man dann in der Planung von «Dunkles Licht» weitergesponnen. Entstanden ist ein Stück, bei dessen Entwicklung sich die Tänzerinnen an der Frage orientierten, wie Zusammenhänge zwischen Einzelschicksalen und dem aktuellen Lebensstil unserer Gesellschaft künstlerisch aufgegriffen werden können.

«Es geht uns alle etwas an»

«Wir haben uns gefragt, wie wir es anstellen können, dass sich auch diejenigen vom Stück angesprochen fühlen, die nicht mit einer Behinderung oder Krankheit leben. Denn wenn man selber ohne jegliche Einschränkungen am gesellschaftlichen Leben teilnimmt, ist einem oft nicht bewusst, dass dies nicht selbstverständlich ist. Aber es geht uns alle etwas an», sagt Melanie Ammann.

Im Laufe der Entwicklung von «Dunkles Licht» ist eine Zusammenarbeit zwischen «TanzGas» und «MaRaVal» entstanden. Der Verein «MaRaVal» (Maladies Rares Valais) ist eine Anlaufstelle für Betroffene von seltenen Krankheiten oder ohne konkrete Diagnose und für deren Angehörige. Auch seltene Krankheiten oder Krankheiten ohne Diagnose passen nicht wirklich in die aktuelle, optimierte Gesellschaft, sagt Melanie Ammann. Häufig bleibe bei

den Betroffenen dann ein gewisses Gefühl der Ohnmacht zurück, ein Gefühl, dass bei einem selbst ja etwas falsch sein müsse. Auch darum wolle man ein Bewusstsein für Menschen schaffen, die auf der sogenannten «dunklen Seite des Lebens» lebten.

Im Rahmen des Tanztheaters kommen diese Menschen auch selbst zu Wort: Im Zeughaus finden sich Aushänge mit Zitaten von Menschen mit seltenen Krankheiten oder ohne Diagnose und deren Angehörigen. «Ja, man sieht mir die Krankheit nicht an – an ganz schlechten Tagen sieht man mich auch nicht.» – «Ich möchte nur einmal für einen Tag normal sein.» – «Wir haben immer gedacht, dass jede und jeder, der in der Schweiz Hilfe benötigt, diese auch erhält», steht dort etwa geschrieben. Und spätestens beim Lesen dieser Zitate dürfte das Selbstverständnis der «normalen» Teilhabe am gesellschaftlichen Leben noch einmal überdacht werden.

Dunkles Licht

Melanie Ammann, Stefanie Ammann und Desirée Abgottspon zeigen das Stück «Dunkles Licht» am 16. und 17. November in der ZeughausKultur in Brig.



TANJA ZUBER
KOORDINATORIN MARAVAL

« Dunkles Licht »: Die inklusive Compagnie TanzGas präsentiert ihr neues Stück

15. November 2024

Im neuen Stück « Dunkles Licht » sucht die inklusive Compagnie TanzGas Wege, Tanz mit Wort und Theaterspiel zu kombinieren und zu verbinden. Ausserdem ist das Bühnensetting intimer: Drei Frauen sind auf der Bühne. Eine davon mit einer unsichtbaren Krankheit. Woher die Inspiration stammt und was die Patientenorganisation MaRaVal damit zu tun hat, verrät ein Besuch bei der Probe.



ZORA MATTER

**CHRISTINE DE KALBERMATTEN****DIREKTORIN MALADIES RARES VALAIS****Niemand kannte die Krankheit,**

Erfahrungsbericht: Leben mit einer seltenen Krankheit

20. November 2024

Der Umgang mit Menschen mit einer Beeinträchtigung bringt viele Emotionen, Gänge zu Behörden und Sozialversicherungen mit sich. Der Verein MaRaVal hilft Familien und Angehörigen, ihre Bedürfnisse abzuklären und ein Hilfsnetz aufzubauen. Als anerkannter gemeinnütziger Verein hat MaRaVal im Oberwallis und in Sitten neue Räumlichkeiten und ein kompetentes Team. MaRaVal organisiert Treffen, Schulungen und Gesprächsgruppen. Unser Beitrag stellt eine Familie vor, deren erwachsener Sohn an einer seltenen Krankheit leidet.

**PASCAL FLURI**

Le premier sommet suisse des maladies rares avait lieu, hier, à Berne

Hier à Berne, se tenait le sommet suisse sur les maladies rares. Entre problématiques et solutions, on fait le point sur la situation en Valais avec la fondatrice et la directrice de l'association "MaRaVal".

 Contenu audio



Antoine Croгнаletti, Rédaction Rhône FM

27 nov. 2024, 10:26

/ Mâj. le 09 déc. 2024 à 16:02



Le canton renforce son soutien financier à l'association MaRaVal. © DR

"C'est difficile de trouver des gens qui connaissent ces maladies rares, que ce soit du côté des soignants, des hôpitaux ou des médecins"

Christine de Kalbermatten, fondatrice et directrice de l'association "MaRaVal"

Les problématiques liées aux maladies rares

Parmi les obstacles que l'on peut rencontrer quand on fait face à une maladie rare, il y a le manque d'information. "C'est difficile de trouver des gens qui connaissent ces maladies rares, que ce soit du côté des soignants, des hôpitaux ou des médecins", nous livre Christine de Kalbermatten, la directrice de l'association "MaRaVal", active dans ce domaine en Valais. Pour elle, un autre obstacle est à trouver du côté des assurances sociales (caisse-maladie et assurance-invalidité) qui bien souvent ne connaissent pas la thématique. L'errance diagnostique constitue aussi une barrière, car pour poser des mots sur une maladie, il faut du temps. Christine de Kalbermatten, précise qu'un quart des patients attendent entre 5 et 30 ans avant de disposer d'un diagnostic et que pour certains, l'attente dure toute une vie. En cause, les avancées dans le domaine de la médecine qui sur cette question, ont du retard. Cependant, il faut aussi souligner que chaque semaine, de nouvelles maladies sont découvertes dans le monde.

Et enfin, il faut trouver un traitement. "Plus de 95% des maladies rares ne bénéficient d'aucun traitement", souligne Christine de Kalbermatten. Selon la directrice, le problème concernant les traitements réside dans le fait que trouver des remèdes coûte énormément d'argent. Toutefois, elle pense que très souvent, en travaillant sur les maladies rares, les résultats des recherches peuvent être utilisés pour d'autres maladies chroniques plus ordinaires.

"Plus de 95% des maladies rares ne bénéficient d'aucun traitement"

Christine de Kalbermatten, fondatrice et directrice de l'association "MaRaVal"

Handicap et santé des élèves affectés par une maladie rare

Des approches collaboratives intégrées au service de l'école

Christine de Kalbermatten et Ivana Mitrovic

Résumé

Le projet « Bien à l'école grâce aux Personnes-Ressources Maladies Rares (PRMR) » est le fruit d'une collaboration entre divers acteurs valaisans. Ce partenariat inédit permet de développer et d'implémenter des solutions coordonnées englobant un soutien adapté et une formation continue des personnes professionnelles, pour répondre aux besoins des élèves atteints de maladies rares (MR). Il cherche à améliorer leur scolarisation ainsi que leur qualité de vie, tout en promouvant une intégration scolaire et sociale plus large.

Zusammenfassung

Das Projekt «Wohlfühlen in der Schule dank Unterstützung durch Fachpersonen für seltene Krankheiten» ist das Ergebnis einer Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Akteur:innen im Wallis. Diese neuartige Partnerschaft ermöglicht es, koordinierte Lösungen zu entwickeln und umzusetzen, wie eine angepasste Unterstützung und die Weiterbildung von Fachpersonen. So wird man den Bedürfnissen von Schüler:innen mit seltenen Krankheiten besser gerecht. Ziel ist es, deren Schulbesuch zu vereinfachen, die Lebensqualität in der Schule zu verbessern und gleichzeitig die schulische und soziale Integration zu fördern.

Keywords: enseignement spécialisé en école, handicap, maladie rare, santé, soutien pédagogique / schulische Heilpädagogik, Behinderung, seltene Krankheit, Gesundheit, Förderunterricht

DOI: <https://doi.org/10.57161/r2024-04-06>

Revue Suisse de Pédagogie Spécialisée, Vol. 14, 04/2024



Les maladies rares – une thématique méconnue et sous-estimée

Fondamentaux

En Europe, une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000. Selon une récente étude d'Orphanet (Nguengang Wakap et al., 2020), au moins 3,5 à 5,9 % de la population est touchée par plus de 6 000 maladies rares (MR). Même si elles peuvent apparaître à tout âge, plus de 70 % d'entre elles concernent des enfants. Leur origine est essentiellement génétique (72 %). Chroniques et souvent sévères, elles sont généralement synonymes de handicap – voire de polyhandicap – d'ordre moteur, sensoriel et/ou cognitif. Elles causent 35 % des décès durant la première année de vie et 80 % d'entre elles peuvent raccourcir l'espérance de vie. Complexes et atypiques, elles nécessitent le recours à de nombreux spécialistes. Rares ou ultra-rares lorsqu'on les considère isolément, elles sont en réalité plutôt courantes : elles représentent 20 à 25 % de toutes les pathologies connues et touchent dans leur ensemble plus de personnes que le diabète, ce qui fait d'elles un réel problème de santé publique. L'état de santé des personnes affectées par une MR est donc clairement altéré.

Des pathologies génératrices d'inégalités

Les MR sont souvent orphelines – plus précisément orphelines de traitement et de recherche. Comparativement à des maladies chroniques plus ordinaires, elles provoquent d'innombrables inégalités en matière de santé, que l'on peut énumérer en termes de difficultés d'accès :

- l'accès à l'information concernant chacune d'entre elles est limité, car elles sont mal connues ;



- l'accès au diagnostic est restreint : compte tenu du coût des tests génétiques, les assurances-maladie et l'assurance-invalidité (AI) rechignent à les prendre en charge au prétexte qu'il n'existe pas de traitement pour plus de 95 % d'entre elles ;
- l'accès à la recherche reste difficile : certaines MR sont si rares qu'il est impossible de développer des thérapies dans les conditions usuelles de recherche et de développement ;
- l'accès aux traitements – s'ils existent – est limité : les incitatifs et la rentabilité économique potentielle sont trop restreints pour que les entreprises pharmaceutiques s'y intéressent ;
- l'accès aux personnes professionnelles compétentes reste excessivement difficile : la plupart d'entre elles sont insuffisamment formées et les expertes et experts sont rares ;
- l'accès au remboursement des prestations par les assurances – pourtant dites sociales – n'est pas garanti, malgré le caractère obligatoire de ces dernières ;
- l'accès au soutien proposé par des structures dédiées, comme Pro Infirmis ou Emera, est limité : comme les MR ne rentrent dans aucune case, les critères permettant d'accéder à leurs prestations ne sont souvent pas remplis, principalement parce que les patientes et patients peinent à obtenir des mesures de l'AI ;
- l'accès au soutien psychosocial proposé par des associations de patientes et patients comme l'association **MaRaVal** (voir sous-chapitre suivant) ou **MaRaVaud** reste insuffisant : tous les cantons ne disposent pas, à l'heure actuelle, de structures comparables ; leurs ressources humaines et financières sont insuffisantes – faute de soutien étatique – et leurs prestations ne figurent pas au catalogue des prestations remboursées par la LAMal.

Alors que la Suisse est une démocratie au sein de laquelle les personnes touchées ne devraient pas être considérées comme des citoyens de seconde zone, ces multiples inégalités entraînent ainsi pour les patientes et patients, ainsi que pour leurs proches, de multiples limitations aux très lourdes conséquences, tant financières que psychosociales.

Instauration de mesures préventives

Pour contrebalancer ces effets délétères, il est possible de mettre en place trois mesures préventives.

La première est simple puisqu'elle consiste à informer la population. Le Valais l'a très bien compris : il est l'unique canton suisse à avoir, dès 2020, par le biais de son Service de santé publique (SSP), confié à MaRaVal, une association de patientes et patients, un mandat de prestations qui englobe l'information et la sensibilisation de la population à cette problématique méconnue.

La deuxième est le conseil génétique, qui selon Cina (2008) :

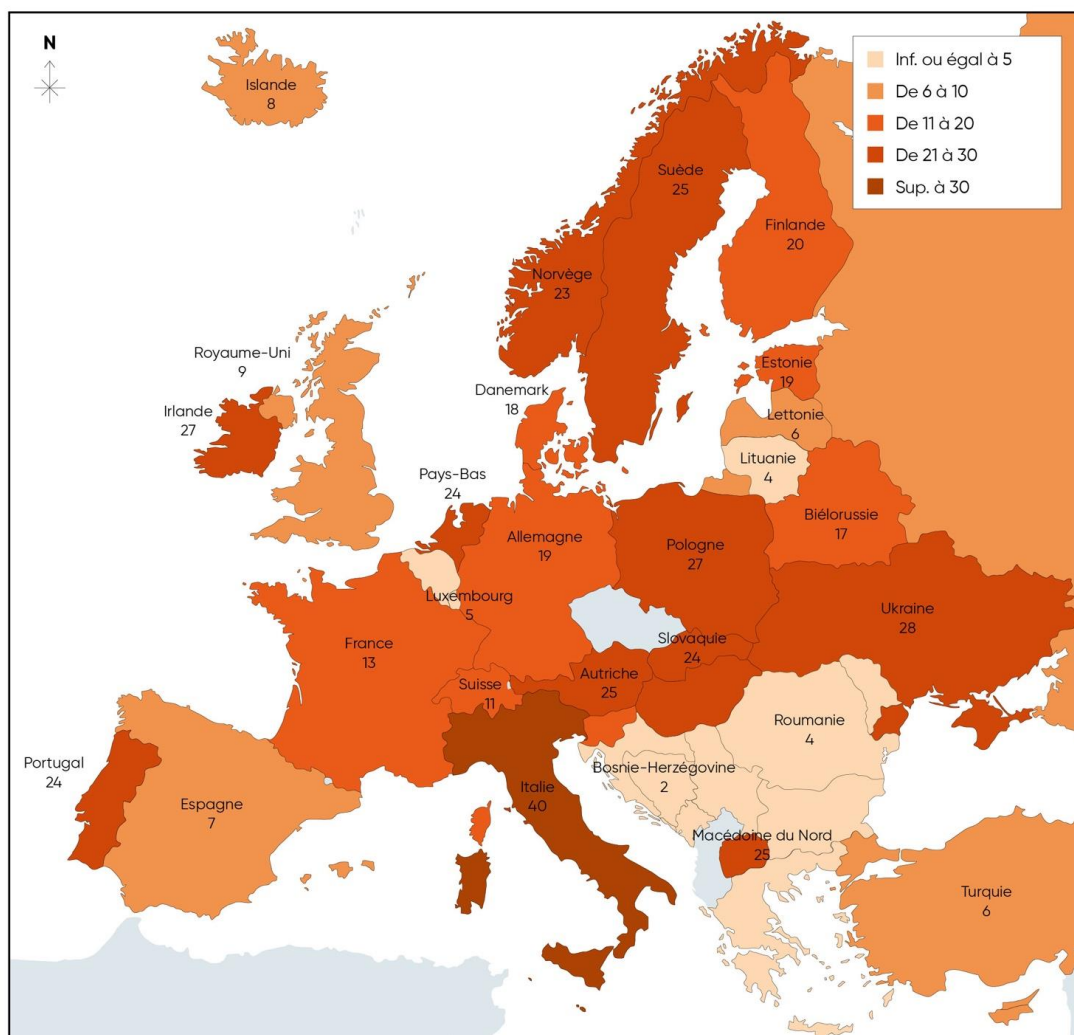
est défini comme un processus de communication qui s'occupe des problèmes humains associés à la présence ou au risque d'une maladie génétique dans une famille. Il permet d'aider les patients à comprendre les données médicales, l'hérédité, les risques de récurrence et les options disponibles, à choisir le plan d'action qui leur convient le plus et à gérer du mieux possible la présence de la maladie et/ou le risque de récurrence (p. 931).

Une troisième consiste à faciliter l'obtention d'un diagnostic précoce pour améliorer le quotidien des personnes concernées. Le dépistage néonatal¹ constitue une piste à ne pas négliger : en augmentant le nombre de maladies dépistées à la naissance, il devient possible de mettre en place des mesures à même de stabiliser ou de retarder l'évolution potentielle de certaines pathologies. Ce procédé aura des effets en cascade positifs sur la scolarisation, la formation et l'intégration professionnelle. En Suisse, onze maladies différentes sont désormais – l'amyotrophie spinale a été ajoutée

¹ « Le dépistage néonatal (DNN) est une intervention de santé publique visant à détecter dès la naissance certaines maladies rares mais graves, souvent d'origine génétique, dans le but de mettre en œuvre, avant l'apparition de symptômes, des mesures appropriées afin d'éviter ou de limiter les conséquences négatives de ces maladies sur la santé des enfants. » (Haute Autorité de Santé [HAS], 2023, p. 4).

en 2024 – sont dépistées à la naissance (Dépistage Néonatal, 2024), alors que d'autres pays font bien mieux, en Europe (voir Figure 1) ou ailleurs dans le monde (p. ex., aux USA).

*Figure 1 : Cartographie du nombre de MR dépistées dans les programmes nationaux en Europe
Adapté de la HAS (2023), d'après les données de Loeber et al. (2021)*



Rôle fédérateur central des patientes et patients ainsi que de leurs proches

Le rôle d'associations comme MaRaVal est crucial dans le contexte des MR. Reconnue d'utilité publique, cette association cantonale à but non lucratif, dédiée à toutes les MR, a été fondée à l'issue du projet pilote FAC Valais (« Former – Accompagner – Coordonner ») qui s'est déroulé en Valais de 2015 à 2017. Elle a repris et développé les prestations spécifiques proposées durant ce projet, dont l'utilité a été démontrée (Lanners et al., 2019).

Ces prestations s'organisent autour de cinq axes principaux :

1. l'accompagnement de la patientèle et de leurs proches sous forme de consultations individuelles (conseil, orientation, écoute, soutien psychosocial, administratif et pratique) et de soutien en groupe (rencontres à l'intention des parents, grands-parents, patients adultes ou proches de patients adultes) ;

2. la coordination avec les personnes professionnelles et les organisations disposant de compétences et de ressources médico-psychosociales adéquates et le travail en réseau avec les partenaires impliqués dans la prise en charge de la patientèle et de leurs proches ;
3. la formation : tant les formations de base que les formations continues permettent l'acquisition de compétences spécifiques, favorisant l'autonomisation – basée sur l'émulation par les pairs – des personnes concernées ;
4. la sensibilisation de la population au travers d'actions, de projets ou de campagnes ciblées ;
5. l'expertise : le mandat confié à MaRaVal par la Fondation privée des HUG a débouché sur la création du Centre de coordination interdisciplinaire et de soins des maladies rares et complexes de l'enfant, de l'adolescente ou adolescent (**Centre Corail**). De plus, l'exemple de MaRaVal incite d'autres cantons à implémenter des structures comparables – comme MaRaVaud, qui existe depuis le 29 février 2024. D'autres pays – comme la Belgique – souhaitent également répliquer les formations proposées par MaRaVal (voir ci-dessous).

L'impulsion donnée par les patientes et patients, ainsi que leurs proches a servi de moteur à bon nombre d'initiatives dans le domaine des MR. Aussi est-il utile de le rappeler et de penser à les impliquer dans les décisions les concernant, en particulier en matière de santé. Bien malgré elles, ces personnes sont devenues de véritables spécialistes de leur situation et la prise en compte de leur expérience amène une réelle plus-value à la prise en charge des personnes atteintes de MR. Leur engagement et leur expertise sont du reste essentiels et ont contribué à faire émerger les concepts de patientes et patients partenaires et de parents partenaires.

MaRaVal en est très consciente et a mis un point d'honneur à mettre en lumière leur expertise en les invitant régulièrement à témoigner, en particulier dans le cadre du Certificat d'études avancées (CAS) « Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques » (CAS Maladies rares – voir chapitre suivant), organisé en collaboration avec la Haute École de Santé (HEdS) de la HES-SO Valais-Wallis.

Vers une société et une éducation plus inclusives – formations et projets innovants

En 2018, un article de la Revue suisse de pédagogie spécialisée (de Kalbermatten) insistait déjà sur la nécessité, pour les personnes professionnelles qui gravitent autour des patientes, des patients et de leurs proches, de former et de se former dans le domaine des MR pour combattre l'ignorance et la peur qui en découle. Diverses formations et projets ont désormais vu le jour. Ils contribuent à mieux faire connaître cette problématique, à la démystifier, à assurer le bien-être des élèves concernés et à faciliter leur scolarisation, même en cas d'errance diagnostique. Si certaines formations s'adressent plus spécifiquement au corps enseignant, d'autres s'adressent aux professionnels d'horizons divers (santé, social, éducation, etc.). Le projet « Bien à l'école grâce aux Personnes-Ressources Maladies Rares (PRMR) » est dédié à toutes les personnes professionnelles qui évoluent dans le domaine de l'éducation.

Formation du corps enseignant et autres personnes professionnelles

En Suisse, la HEdS et MaRaVal ont été les premières à mettre en place un CAS dédié aux MR. Ce programme, qui permet depuis 2019 l'obtention de crédits ECTS, vise à améliorer l'accompagnement des personnes concernées. Articulé en deux modules et proposé tant en français qu'en allemand, il s'adresse à des professionnelles et professionnels d'horizons divers (santé, social, éducation, etc.), aux patientes et patients ainsi qu'à leurs proches. La quatrième édition est prévue en 2025.

Ces mêmes acteurs innoveront à nouveau en 2024 en proposant comme alternative une **formation courte : « Maladies rares et/ou génétiques »**. Elle s'adresse au même public. Les journées suivies par les participantes et participants seront prises en compte en cas d'inscription ultérieure au CAS.

En Suisse alémanique, le centre de compétence universitaire Médecine – Éthique – Droit suisse (Medizin – Ethik – Recht Helvetiae MERH) a mis en place un **nouveau CAS intitulé « Rare Diseases – Eine interdisziplinäre Herangehensweise »** (Maladies rares – Une approche interdisciplinaire). La première édition a débuté cet automne 2024.

En vue d'apporter au corps enseignant les connaissances et compétences spécifiques nécessaires pour soutenir les élèves concernés par une MR, des formations continues sont organisées dans les Hautes écoles pédagogiques du canton de Vaud (HEPVD) et du Valais (HEPVS). Ces initiatives améliorent l'intégration scolaire des élèves atteints de MR.

À la HEPVD, le **module d'approfondissement professionnel (MAPPro)** « Intervenir et accompagner les situations en lien avec la maladie, la mort et le deuil des enfants et des adolescent-es » inclut un cours sur les MR. Le catalogue de formation continue de la HEPVS propose de son côté une formation qui met l'accent sur l'accompagnement psychosocial et les stratégies éducatives adaptées.

Projet PRMR : « Bien à l'école grâce aux Personnes-Ressources Maladies Rares (PRMR) »

Ce projet a vu le jour en réponse aux nombreux défis communs auxquels sont confrontés les élèves concernés et leur famille, tels que le manque de sensibilisation, les besoins d'adaptation pédagogique, la fatigue, les difficultés d'intégration sociale, les troubles cognitifs, ainsi que la nécessité d'un soutien psychosocial adapté. La reconnaissance de ces difficultés a fait émerger une initiative pionnière, visant à proposer à ces élèves un environnement scolaire et d'apprentissage adapté et favorable. Initié par MaRaVal, ce projet a été développé conjointement par l'Office de l'enseignement spécialisé du canton du Valais, les acteurs de la santé scolaire de Promotion santé Valais et l'association MaRaVal.

L'objectif principal de ce projet est d'offrir un soutien pédagogique et psychosocial personnalisé à chaque élève touché. Lorsqu'une MR est suspectée ou diagnostiquée, les parents, les enseignantes et enseignants, ou encore les infirmières ou infirmiers scolaires, en informent la direction de l'école, qui active la PRMR scolaire. Celle-ci propose un accompagnement via des prestations indirectes telles que des conseils et documentation aux enseignantes et enseignants, fait le lien avec des spécialistes du monde médical, organise des groupes de soutien professionnel, recommande des formations continues, développe des projets d'inclusion, ou encore prépare et gère les transitions scolaires. Elle élabore également des stratégies et suggère des outils pédagogiques adaptés pour favoriser l'intégration et l'apprentissage de l'élève concerné. Les besoins spécifiques de celui-ci sont définis en respectant les procédures internes à l'établissement ainsi que les domaines de compétence de chaque membre du réseau constitué autour de l'élève (personnes professionnelles, associations et famille). En collaboration étroite avec l'une des coordinatrices de MaRaVal (également appelées PRMR associatives), la PRMR scolaire garantit une prise en charge holistique et coordonnée. La PRMR associative, quant à elle, soutient les familles, en dehors du cadre scolaire, en leur prodiguant des conseils, un soutien psychologique et des informations pratiques pour mieux gérer le quotidien.

Cette approche interdisciplinaire et interprofessionnelle répond aux besoins éducatifs et psychosociaux des élèves, améliorant ainsi leur qualité de vie à l'école.

La sensibilisation du public et des personnes professionnelles est essentielle pour démystifier les MR et réduire la stigmatisation. Le projet PRMR organise en fonction des besoins et des demandes des formations, des ateliers et des informations à l'intention du corps enseignant, des élèves et de leur famille, ainsi que d'autres personnes professionnelles. Ces formations contribuent à créer une communauté éclairée et empathique, capable de soutenir les élèves de manière plus efficace et bienveillante.

Une brochure explicative du projet et de comment activer les PRMR est disponible sur le site de MaRaVal (voir aussi Figure 2).



Figure 2 : Projet « Bien à l'école grâce aux personnes-ressources maladies rares (PRMR) », page de couverture de la brochure explicative, dessin de Pascal Claivaz



Pour informer et sensibiliser les acteurs des milieux scolaires, des brochures sur les MR – comme le syndrome de Noonan – sont en cours d'élaboration par la PRMR scolaire. Basées sur des sources scientifiques et médicales, elles contiennent des informations essentielles pour comprendre diverses MR et proposent des pistes pratiques pour accompagner les élèves.

Divers outils pratiques sont développés pour aider le corps enseignant et les personnes professionnelles de l'éducation à mieux soutenir les élèves porteurs de MR. Ces outils incluent des guides pédagogiques, des ressources pour l'adaptation des programmes scolaires, et des formations spécifiques pour les enseignantes et enseignants. L'objectif est de créer un environnement intégratif, favorable à l'apprentissage, quels que soient les problèmes de santé et les difficultés rencontrées. La communication et la collaboration permettent l'élaboration en réseau d'un projet pédagogique individualisé (PPI) si celui-ci s'avère nécessaire. La mise en place d'un suivi régulier et l'ajustement des aménagements concourent à l'épanouissement des élèves concernés.

La gestion de la fatigabilité est essentielle pour permettre aux élèves porteurs de MR de participer pleinement aux activités scolaires. Les pistes à explorer consistent notamment à :

- aménager le temps scolaire (horaires flexibles) ;
- intégrer des pauses régulières et des exercices de relaxation ;
- adapter l'environnement scolaire grâce à (1) des espaces de repos et/ou (2) du mobilier ergonomique ;
- recourir à des aménagements pédagogiques comme (1) une réduction de la charge de travail et/ou (2) la segmentation des tâches ;
- diversifier les méthodes d'enseignement ;
- employer des outils numériques.

La gestion de l'absentéisme scolaire, souvent causé par des hospitalisations, des thérapies ou des symptômes de MR, est essentielle pour assurer la continuité de l'apprentissage. Il peut dans ce cas être judicieux pour les enseignantes et enseignants accueillant un élève ayant une MR de :

- se servir de technologies numériques telles que (1) des plateformes d'apprentissage en ligne et/ou (2) des supports de cours numériques ;
- recourir à des aménagements pédagogiques tels que donner des délais supplémentaires pour la remise des devoirs et/ou adapter des tâches en privilégiant la qualité plutôt que la quantité ;
- proposer un soutien personnalisé ;

- favoriser et/ou instaurer le tutorat par les pairs durant la période d'hospitalisation et/ou après selon les situations pour faire le lien avec les apprentissages réalisés en classe et les supports utilisés;
- assurer la présence d'une personne dédiée (auxiliaire de vie scolaire, assistante ou assistant à l'intégration, etc.);
- collaborer avec les personnes professionnelles de la santé ;
- se concerter avec la personne en charge de la coordination des consultations et des thérapies. Cette concertation peut être prise en charge par l'enseignante ou enseignant spécialisé, l'assistante ou assistant social de l'hôpital ou par les parents en fonction des situations et des besoins.

Conclusion

La reconnaissance des multiples limitations auxquelles sont confrontées les personnes touchées par des MR, telles que l'accès restreint à l'information, au diagnostic, aux traitements et au soutien psychosocial, a conduit à l'instauration de mesures préventives et à la mise en place de projets comme celui des PRMR. Ces initiatives sont vitales pour contrebalancer les effets délétères des inégalités en matière de santé.

Le projet PRMR est le fruit d'une collaboration innovante entre plusieurs acteurs du canton du Valais. Il rassemble des institutions éducatives, des personnes professionnelles de la santé, des associations spécialisées et des autorités locales pour créer un réseau de soutien intégré pour une compréhension globale de la situation et des besoins. Les PRMR scolaire et associative coopèrent pour fournir des outils pédagogiques adaptés et renforcer les compétences des acteurs, allégeant ainsi le fardeau des familles. Ces synergies permettent de développer et d'offrir des solutions concrètes et coordonnées qui répondent aux multiples besoins des élèves atteints de MR.

Au final, la plus-value du projet réside dans sa capacité à créer un environnement éducatif intégratif, à fournir un soutien adapté en favorisant la formation continue des personnes professionnelles, à sensibiliser le grand public, ainsi qu'à coordonner un soutien interdisciplinaire et interprofessionnel pour répondre aux défis complexes posés par les MR. Pour une meilleure scolarisation et qualité de vie des élèves porteurs de MR et de leur famille.

Autrices



© Franca Pedrazetti
Christine de Kalbermatten
Fondatrice et directrice de MaRa-
Val – maladies rares valais, Sion
cdekalmatten@maraval.ch



Ivana Mitrovic
Personne Ressource en Maladies
Rares scolaire MaRaVal – maladies
rares valais, Sion
Chargée d'enseignement, Unité
d'Enseignement et de Recherche Pé-
dagogie Spécialisée, HEP Vaud
ivana.mitrovic@edu.vs.ch



Références

- Cina, V. (2008). Le conseil génétique : aspects théoriques et pratiques en prénatal, *Rev Med Suisse*, 4, no. 152, 931–934. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2008.4.152.0931>
- Dépistage Néonatal. (2024). Maladies. <https://www.neoscreening.ch/fr/maladies>
- de Kalbermatten, C. (2018). Former, informer, sensibiliser : une évidente nécessité face aux maladies rares. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 8(3), 27–32. <https://ojs.szh.ch/revue/article/view/58>
- Haute Autorité de Santé [HAS]. (2023, 16 mars). *Guide méthodologique Dépistage néonatal : critères d'évaluation pour l'intégration de nouvelles maladies au programme national du dépistage à la naissance*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-03/guide_methodologique_depistage_neonatal.pdf
- Lanners, R., de Kalbermatten, C., Dini, S., Margot-Cattin, P., Taiana, :E., Pignat, L. & Bielser, F. (2019, 24 février). *Évaluation du projet pilote FAC Valais "Former – accompagner – coordonner". Rapport final*. MaRaVal. <https://edudoc.ch/record/134695?ln=fr>
- Nguengang Wakap, S., Lambert, D. M., Olry, A., Rodwell, C., Gueydan, C., Lanneau, V., Murphy, D., Le Cam, Y. & Rath, A. (2020). Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. *European journal of human genetics: EJHG*, 28(2), 165–173. <https://doi.org/10.1038/s41431-019-0508-0>

Maraval, pour Maladies Rares Valais dispose d'un nouvel écrin sédunois pour poursuivre sa mission

Inclusion, solidarité et innovation. Trois valeurs de Maraval, pour maladies rares Valais qui, depuis ses nouveaux locaux sédunois, compte bien poursuivre sa mission de sensibilisation et d'accompagnement, même au-delà des frontières cantonales.

 Contenu audio



Christian Hermann, Rédaction Rhône FM

03 déc. 2024, 15:40

/ Mâj. le 23 déc. 2024 à 09:37



MaRaVc
maladies rares vala
eltene krankheiten wall

Les milieux de la santé estiment entre 20 et 25 mille, les personnes concernées en Valais par une maladie rare.

C'est dire que pour **Maraval (Maladies Rares Valais)**, le champ d'action est immense. Ses nouveaux locaux sédunois, ouverts lundi au public, doivent lui permettre de les accueillir dans les meilleures conditions, se réjouit Christine de Kalbermatten, directrice et fondatrice de Maraval, sur les rails depuis sept ans.



Un nouvel espace pour mieux accompagner, souligne Christine de Kalbermatten

L'association a développé depuis, une formule d'accompagnement spécialisée unique, pour les concernés et leurs proches. Et ça fonctionne plutôt bien puisque c'est avec le soutien de Maraval que Maravaud, chez les voisins vaudois, a été créé fin février, sur le même modèle. L'un des arguments qui ont poussé la fondation CSS à soutenir, dans le cadre de son 125ème anniversaire, Maraval Valais. Pour son travail auprès des proches mais pas seulement, explique Elisabeth Simonet, vice-présidente de la Fondation.



Un soutien largement justifié aux yeux d'Elisabeth Simonet

Maraval dispose désormais de ses nouveaux locaux à la rue des Cèdres 28, à Sion.

CH



Ein Bericht über pflegende Angehörige

18. Dezember 2024

Lara Debons kümmert sich seit 25 Jahren um ihren Sohn Jérôme, der an einer seltenen Krankheit leidet. Jérôme begleitet seinerseits seine Grossmutter Véronique, die vor 11 Jahren ihren Mann verlor. Véronique unterstützte ihre Tochter Lara viele Jahre lang bei der Betreuung von Jérôme. Heute betreut Lara ihre Mutter als pflegende Angehörige. Die Familie erhält Unterstützung von MaRaVal (Maladies Rares Valais). Unsere Sendung zeigt einen berührenden Blick auf die Familie.



PASCAL FLURI

DÉCEMBRE 2024 | NUMÉRO 1

LE MONDE DES PROCHES AIDANTS

AsFam Romandie vous présente le quotidien d'une
famille touchante et inspirante



A LA UNE

**MON FILS,
MA BATAILLE**

Pour cette première édition d'AsFam Romandie consacrée aux proches aidants, nous sommes ravis de mettre à l'honneur une famille émouvante et de partager avec vous leur vie hors du commun.

AsFam
POUR PROCHES AIDANTS

Le monde des proches aidants est un univers à part entière, souvent mal connu et si peu reconnu. Des travailleurs qui œuvrent dans l'ombre sans relâche. Et pourtant, sans ces êtres dévoués, le système de santé serait bien plus en danger encore. Leur aide est si précieuse pour notre société qu'elle mérite d'être mise en lumière de la plus belle des façons.

Il est commun de penser que la notion de proche aidant ne fait référence qu'à l'aide prodiguée aux personnes âgées. Or, vous allez découvrir que ce monde si particulier englobe une réalité bien plus large. Il est difficile d'imaginer ce qui peut se passer derrière les murs d'une belle maison.

Alors, osez passer le pas de la porte ! Prenez le temps de vous arrêter pour découvrir l'histoire bouleversante de cette famille.

« ON NE PEUT PAS ACCEPTER L'INACCEPTABLE »

De l'autre côté de la porte d'entrée aménagée d'une petite rampe, un jeune homme de 17 ans et sa maman m'accueillent chaleureusement. Olivier a le sourire jusqu'aux oreilles car depuis quelques jours, sa passion dévorante pour le monde automobile a pris une dimension bien réelle. Grâce à sa motivation et à sa persévérance sans faille, une magnifique Polo GTI blanche trône dans la cour, la sienne. Cette fierté se lit sur son visage et ce bonheur n'a pas de prix pour ses parents Marianne et Alexandre.

Derrière ces moments de joie, 10 années de bataille se sont écoulées depuis l'annonce du diagnostic médical qui a littéralement transformé le quotidien de cette famille Valaisanne.

Petit, Olivier présentait quelques difficultés pour marcher ou monter les escaliers mais cela n'a pas inquiété le corps médical. C'est seulement vers l'âge de 7 ans, qu'un chirurgien pédiatre a constaté qu'il avait une hypertrophie des mollets. S'en est suivi toute une série d'exams afin de déterminer de quelle maladie neuromusculaire il pouvait souffrir. Le verdict tombe ; **la myopathie de Duchenne** est annoncée et résonne avec une violence extrême dans le cœur de ces parents.

Le rêve d'une vie normale tourne en une fraction de seconde au cauchemar. Et là, c'est la chute libre me confie Marianne.

Les parents d'Olivier sont conscients qu'il y aura un avant et un après ce fameux jour. Il restera à jamais gravé dans leur mémoire et une nouvelle vie va devoir débuter en apprivoisant cette maladie.

La **myopathie de Duchenne**, qui touche principalement les garçons, est une maladie génétique rare provoquant une dégénérescence progressive de l'ensemble des muscles de l'organisme. En cause, la présence d'un gène muté, qui empêche la production d'une protéine (dystrophine), conduisant à l'amaigrissement des muscles.

Emera Conseil social :

La Fondation Emera est une institution de droit privé, reconnue d'utilité publique qui favorise la participation sociale des personnes en situation de handicap en Valais. Par son domaine « Conseil social », elle offre des prestations de conseil et de soutien adaptées aux besoins de chaque situation, dans tous les domaines de la vie.

**Avenue de la Gare 3
1950 Sion**

**+41 27 329 24 70
conseilsocial@emera.ch
www.emera.ch**

« TU ES DANS UN TUNNEL ET TU NE VOIS PAS
LA LUMIERE AU BOUT »

Les quatre murs de cette maison ont été témoins de toutes les émotions, des plus joyeuses aux plus obscures. Un vent de solitude a d'abord soufflé. Le parcours du combattant commence alors avec des démarches administratives longues et fastidieuses alors que la famille est dans l'urgence. Un manque crucial d'information, de formation, d'écoute et d'humanité s'ajoutent à leur détresse et leur sentiment d'impuissance.

Marianne et Alexandre se sentent incompris de certaines administrations qu'ils jugent froides, et qui sont pourtant sensées les accompagner et les orienter dans ces moments difficiles.

Une oreille à l'écoute et bienveillante, voilà ce dont souhaitait simplement Marianne.

Heureusement, certaines organisations et associations telles qu'Emera Conseil Social, MaRaVal ou encore ASRIMM répondent présentes pour les soutenir dans différentes démarches.

« LE HANDICAP FAIT ENCORE PEUR DE NOS JOURS »

Fin 2021, un deuxième coup dur frappe la famille. En effet, malgré toute la détermination dont Olivier fait preuve pour repousser l'échéance, il ne peut désormais plus marcher et doit se résoudre à utiliser « un chariot à roulettes » comme il l'appelait pour ne pas dire une chaise roulante. Suite à cette nouvelle épreuve, Marianne qui travaille à temps partiel, prend la décision radicale de tout arrêter pour se consacrer entièrement à son fils.



ASRIMM :

L'Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuroMusculaires défend les intérêts des personnes concernées par les maladies neuromusculaires et de leurs proches.

Les prestations offertes par l'ASRIMM vont du conseil social à la création de groupes d'entraide, en passant par l'organisation d'activités de loisirs et de journées à thème.

**Rue Galilée 15
1400 Yverdon-Les-Bains
+41 24 420 78 00
info@asrimm.ch**

MaRaVal :

MaRaVal - maladies rares valais est une association cantonale de patients à but non lucratif. Elle propose un soutien psychosocial personnalisé, oriente et coordonne vers les spécialistes adéquats et accompagne grâce à un réseau de partenaires professionnels.

**Rue des Cèdres 28
1950 Sion
+41 27 321 27 47
contact@maraval.ch**

Ce choix n'a pas été facile. Cette maman d'une spontanéité rare aimait avoir un pied dans le monde du travail, cela lui occupait l'esprit et l'empêchait de penser constamment à la maladie.

Ce changement de vie est encore difficile à accepter aujourd'hui pour le jeune garçon qui est conscient que tout est plus compliqué et coûteux dorénavant. Effectivement, ses parents ont fait construire une annexe à la maison afin qu'il ait une certaine indépendance. L'adaptation de sa voiture pour qu'elle puisse être aux normes a également un coût élevé.

« JE VIVAIS TOUT À 10 MILLES À L'HEURE »

Les travaux de l'annexe, qui ont demandé deux années entières rien que pour obtenir les autorisations nécessaires, ont été terriblement éprouvants pour le couple. Marianne, notamment, supervisait les ouvriers du matin au soir et gérât toutes les tâches inhérentes à ce projet. Une charge mentale d'une forte intensité pour cette maman qui nous fait part, encore une fois, d'un profond sentiment de solitude sur le terrain lors des travaux.

« JE SUIS INCAPABLE DE PRENDRE SOIN DE MOI »

Marianne me livre sa difficulté à prendre soin d'elle car le temps et l'énergie lui manquent. Prendre du temps pour soi signifie gérer une importante organisation en son absence vis-à-vis de son fils. Pourtant, elle sait que sa santé mentale est primordiale pour le bien-être de sa famille.



TÉMOIGNAGE DE NATHALIE KUNZ, INFIRMIÈRE RÉFÉRENTE DE LA FAMILLE



"Voilà déjà une année que j'ai fait la connaissance de la charmante et accueillante famille Wälti !

Marianne, la maman est un petit bout de femme dynamique et hyper sensible. Son quotidien de proche aidante est parsemé de différents défis. Elle se donne à fond pour qu'Olivier puisse vivre aussi normalement que possible.

Elle apprécie d'apporter son aide aux différentes personnes de son entourage, quelques fois au détriment de son bien-être. Nos discussions sont riches et c'est toujours un plaisir de venir chaque mois !

Le papa, Alexandre, est également bien présent dans le quotidien de son fils. Olivier et lui partagent la même passion pour les voitures !

Olivier est un jeune homme souriant qui sait ce qu'il souhaite tout en se donnant les moyens d'y parvenir. "

**« A ME VOIR PÉDALER À TOUTE VITESSE, ON
PENSERAIT QUE JE VAIS BIEN »**

Cette maman originaire du canton de Vaud savoure néanmoins quelques moments de déconnexion et se ressource lors de balades à vélo dans la région. Marianne esquisse un sourire en me décrivant ses sorties car les passants n'imaginent pas une seconde les épreuves qu'elle traverse. Si elle pédale à toute vitesse, ce n'est pas parce qu'elle va bien mais simplement parce qu'elle est prête à craquer.



**« LA GENTILLESSE ET LA BIENVEILLANCE, J'EN AI
BESOIN, JE CARBURE À ÇA ! »**

En 2023, la famille découvre l'existence de notre organisation de soins à domicile, dédiée aux proches aidants. Ce modèle novateur, venu de Zurich, permet à Marianne d'avoir un statut social au travers d'un contrat de travail et d'être reconnue pour les soins qu'il prodigue. La proche aidante est rémunérée et bénéficie également de l'accompagnement professionnel d'une infirmière durant toute la collaboration. De plus, elle est certifiée grâce à la formation d'auxiliaire de santé qui peut lui permettre de retrouver plus facilement un emploi dans le domaine de la santé. Cette vision s'inscrit dans un contexte où la pénurie de personnel soignant est de plus en plus forte.

« C'est riche, c'est intéressant, on vit de beaux partages et enfin quelqu'un qui nous donne la possibilité d'apprendre » me confie Marianne au sujet des premiers cours en présentiel qu'elle a suivi à Sion.

Depuis que Marianne a signé son contrat avec AsFam, elle se sent vraiment écoutée et surtout comprise. Elle apprécie particulièrement le suivi régulier qui est mis en place et l'étroite collaboration avec son infirmière. Une vraie relation bienveillante s'est créée au fil du temps et elle sait qu'elle peut compter sur cette aide précieuse en cas de problème. Une reconnaissance considérable pour cette maman qui souligne le caractère humain d'AsFam.

AsFam Formation :

AsFam Formation est une institution de formation certifiée eduQua pour la formation et le perfectionnement ciblés dans le secteur suisse de la santé. La formation d'aide-auxiliaire de santé certifiée est reconnue dans toute la Suisse.

**Gerlisbergstrasse 19
8302 Kloten
+41 22 365 17 58
formation@asfam.ch**

« MA SEULE CRAINTE EST QU'OLIVIER NE TROUVE PAS D'EMPLOI APRÈS L'ORIF ! »

Grâce à son courage et à sa détermination, Olivier terminera en juillet 2025 sa deuxième et dernière année de formation pratique dans la section bureau - commerce à l'ORIF d'Aigle. Il a hâte d'entrer dans le monde professionnel et de pouvoir gagner sa vie. Ce cursus lui impose de faire des stages en entreprise tout au long de l'année afin de mettre en pratique la théorie acquise à l'école et trouver la société adéquate qui l'embauchera à compter d'août.

En effet, il n'est pas simple de trouver une structure adaptée lorsqu'on se déplace en chaise roulante. Olivier a réussi avec brio un entretien pour un nouveau stage. Cependant le lieu est, à ce jour, inadapté pour qu'Olivier puisse le réaliser. Des aménagements doivent être apportés au niveau de la porte d'entrée afin qu'elle soit automatique et ainsi lui faciliter l'accès. Pour le jeune homme, le rêve serait de trouver un emploi dans l'univers automobile.

L'ORIF :

L'Organisation Romande d'Intégration et de Formation professionnelle peut accueillir des adultes en besoin d'intégration ou avec une atteinte à la santé pour des mesures d'observation/orientation dans les domaines secondaire et tertiaire, ainsi que des prestations de formations certifiantes (CFC, AFP) dans des sections informatique, bureau-commerce, logistique et intendance.

Chemin de Pré-Yonnet 2

1860 Aigle

058 300 21 11

aigle@orif.ch

Olivier est en recherche active d'une entreprise inclusive qui lui permettrait de s'épanouir et d'exprimer tout son potentiel !

N'hésitez pas à parler à vos proches de ce profil prometteur !



Une citation qu'affectionne particulièrement Marianne :

« On pense trop et on ressent trop peu. Plus que des machines, on a besoin d'humanité. Plus que d'intelligence, on a besoin de gentillesse et de douceur. Sans ces qualités, la vie perd son sens »

Charlie Chaplin.

Olivier est un exemple de résilience, il aime la vie et reste positif face à tous les obstacles. Ses objectifs sont clairs : en 2025 il obtiendra son permis de conduire et entrera dans la vie active !

Pour cela, il peut compter sur le soutien indéfectible de ses parents, en particulier de sa maman dont il est très fier et qui représente à ses yeux une vraie « Wonderwoman » !

**QUELQUES JOURS APRÈS MON PASSAGE AU BOUVERET, OLIVIER A
REÇU UNE DEUXIÈME VISITE D'UN STYLE UN PEU PLUS SPORTIF...**

Par une belle après-midi automnale en Valais, Olivier a eu le privilège de monter à bord d'une magnifique BMW M3 compétition d'un vert si scintillant qu'il ne pouvait passer inaperçu le long du port ! Il a parcouru des kilomètres d'évasion à travers les montagnes...

Olivier garde un souvenir inoubliable de cette escapade remplie d'adrénaline aux côtés d'Alexandre Momy, directeur d'AsFam en Romandie.

Comme le disait le romancier Paulo Coelho ;

***"Le plus beau cadeau que tu puisses faire à quelqu'un, c'est ton temps.
Parce que tu lui donnes une partie de ta vie qui ne te reviendra jamais".***



**Interview et rédaction
Alicia Verjus**

