

# **SELTENE KRANKHEITEN**

Die strategische Bedeutung einer kantonalen Struktur für die Begleitung betroffener Patient\*innen

Zentrum für seltene Krankheiten – Inselspital Bern – 7. Juli 2022

*Christine de Kalbermatten, Initiantin und Leiterin MaRaVal*



assurances  
orphelin  
réseau  
sensibilisation  
isolement  
synergie  
partage  
écoute  
accompagnement  
hérédité  
complexité  
soutien  
sinistre  
incohérence  
malformation  
patients  
association  
empowerment  
débilité  
rare  
solitude  
connaissance  
coordination  
spécificité  
aberration  
tests  
information  
expérience  
ressources  
conseil  
inégalité  
mutation  
expertise  
formation

mongoloïde  
diagnostic  
compétences

# Das Wallis: ein Vorreiter

1. Walliser Umfrage
2. Pilotprojekt ABK Wallis
3. MaRaVal
4. Certificate of Advanced Studies (CAS)
5. Politischer Kontext und gesetzlicher Rahmen
6. Starke Partner für innovative und spannende Projekte
7. Fragen und Diskussion

# 1 WALLISER UMFRAGE

# Walliser Umfrage\*: Weiterbildung

Weiterbildung in Psychologie und Psychopathologie

## **Begleitung von Personen mit einer genetischen Krankheiten und deren Familie**

Diplom der Universität Pierre et Marie Curie

Medizinische Fakultät Pitié-Salpêtrière (Paris)

*\*Situation, Erwartungen und Bedürfnisse von Eltern eines Kindes mit einer seltenen genetischen Krankheit im Wallis (Schweiz) - Braucht es eine neue Art der Begleitung?*

# Walliser Umfrage: Diplomarbeit

Situation, Erwartungen und Bedürfnisse von Eltern eines Kindes mit einer seltenen genetischen Krankheiten im Wallis (Schweiz)

Braucht es eine neue Art der Begleitung?

*de Kalbermatten C., Paediatrica, Vol. 25, no 1, 2014, 24-27*

**→ Nachgewiesener Bedarf**

# 2 PILOTPROJEKT ABK WALLIS

# SELTENE KRANKHEITEN

INDIVIDUELLE BEGLEITUNG DURCH EINE BETROFFENE FACHPERSON

**Für wen?** Für alle im Kanton Wallis wohnhaften, mit einer seltenen Krankheit konfrontierten Personen: bei Erhalt der Diagnose, in Erwartung einer solchen oder auf der langwierigen Suche danach

**Was?** Ein Pilotprojekt von ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten Schweiz

**Wozu?** Um Lebensqualität und Gesundheit der betroffenen Menschen zu verbessern, ihnen ihre Rechte zu erläutern, sie über alle Angebote zur Erleichterung ihres Alltags zu informieren und um die Isolation der Betroffenen zu durchbrechen und einen Austausch mit anderen Patienten zu ermöglichen

**Wie?** Mittels Sensibilisierung, Information und Ausbildung der in die Versorgung eingebundenen Akteure, der Begleitung der betroffenen Personen und Familien im Verlauf sowie Koordination der verschiedenen Fachpersonen



**AUSBILDEN  
BEGLEITEN  
KOORDINIEREN**

**Kosten?** ProRaris beschafft die Mittel, um den betroffenen Personen das Angebot im Rahmen des Pilotprojekts kostenfrei anzubieten

**Wann?** Auf Voranmeldung

**Wo?** Die Konsultationen finden in Sitten statt

## Spenden

ProRaris  
Projekt ABK Wallis  
Walliser Kantonalbank  
IBAN CH60 0076 5001 0234 9290 2

## Kontakt

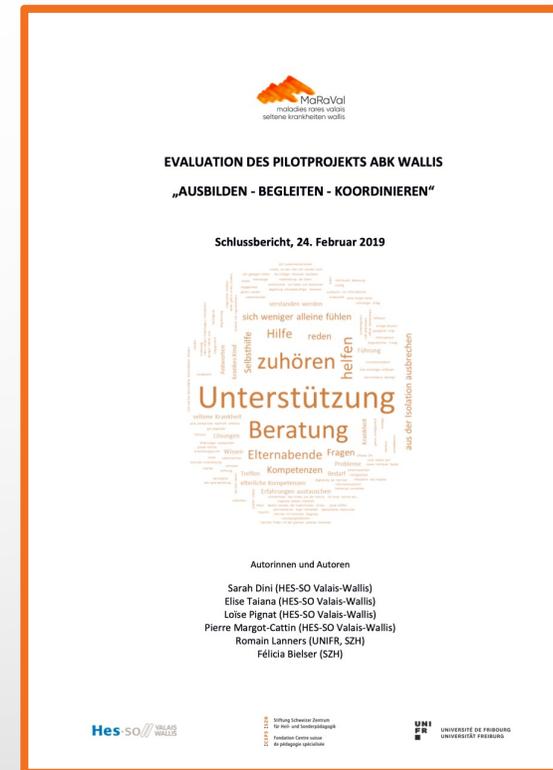
Christine de Kalbermatten  
027 321 27 47  
www.prorararis.ch  
projetfac@prorararis.ch

Ausgezeichnet mit dem Preis 2014 der Stiftung zur Förderung von sozialen Massnahmen in der Kranken- und Unfallversicherung der CSS  
Auszeichnung 2015 von *meingleichgewicht*, einem Projekt des Migros-Kulturprozents

# Evaluation des Pilotprojekts

## Beauftragte Institutionen

- Quantitative Evaluation:  
Universität Freiburg  
Schweizer Zentrum für Heil- und  
Sonderpädagogik (SZH), Bern
- Qualitative Evaluation:  
Hochschule für Soziale Arbeit  
HES-SO Valais Wallis, Siders



*de Kalbermatten C., Evaluation des Pilotprojekts ABK Wallis: „Ausbilden, Begleiten, Koordinieren“*

# Fazit der Evaluation

- Kohärente Angebote, die sich wirklich an den Bedürfnissen der Patienten und ihrer Angehörigen auf verschiedenen Interventionsachsen orientieren
- Die Unterstützung erfolgt insbesondere durch:
  - die Schaffung einer Struktur, welche das Wissen und die Informationen zu seltenen Krankheiten zentralisiert
  - die Bereitstellung von spezifischen Bildungsangeboten in diesem Bereich
- Hervorheben des Mehrwerts, den die persönliche Erfahrung mit einer seltenen Krankheit für die beruflichen Kompetenzen der Personen darstellt, die mit der Begleitung der Betroffenen betraut sind

➔ **Nachgewiesener Mehrwert der Leistungen**

# 3 MARAVAL



MaRaVal

maladies rares valais  
seltene krankheiten wallis

# MaRaVal: ein echter Pionier

- August 2017
- Ziel:  
Ausbau und langfristige Sicherung der Leistungen mit nachgewiesenem Nutzen
- **Paradigmenwechsel:**  
kantonale Patientenorganisation für **alle** seltenen Krankheiten
- Kantonale Ressourcen → lokales Angebot → Nähe
- Zielpublikum:  
Patienten, Angehörige, Fachpersonen, Entscheidungsträger, Öffentlichkeit

# Ein kompetentes Team...

## ... das am gleichen Strick zieht!

- **Vorstand:**

Patientinnen und/oder Angehörige: Marie Berclaz (Vize-Präsidentin), Vanessa Grand, Ivana Mitrovic, Marie Zimmermann

Olivier Musy, Direktor Emera Sozialberatung

Dr. Nicole Pellaud, Kinderärztin, Mutter und Grossmutter

Dr. Armand Bottani, Genetiker (Präsident)

Dr. Simon Fluri, Chefarzt und Leiter Pädiatrie, Spitalzentrum Oberwallis

- **Mitarbeiterinnen:** Christine de Kalbermatten (Initiantin und Leiterin)

Nadia Antonets (administrative Mitarbeiterin)

Sozialarbeiterin (Stelle bald ausgeschrieben)

- **Freiwillige:** Audrey Halleux (Kassierin)

... und viele Menschen, denen unsere Sache am Herz liegt



## UNSERE DEVISE: GEMEINSAM STATT EINSAM

### UNSERE WERTE

- Engagement
- Grosszügigkeit
- Solidarität
- Verantwortungsbewusstsein
- Gerechtigkeit
- Patientenrechte

### UNSER AUFTRAG

- Verbesserung der Kenntnisse über seltene Krankheiten und ihre (An-) Erkennung
- Steigerung der Kompetenzen aller Akteure
- Förderung der Autonomie der Patienten und ihrer Angehörigen
- Stärkung der Angehörigen in ihrer Rolle als Betreuungspersonen
- Verringern der Bürde, welche die Krankheit für die Betroffenen und speziell für die verletzlichsten unter ihnen darstellt

[www.maraval.ch](http://www.maraval.ch)

### LEISTUNGEN

- Begleitung
- Koordination
- Bildung
- Sensibilisierung
- Expertise

# Facebook - LinkedIn Instagram - YouTube



 + 41 27 321 27 47

[contact@maraval.ch](mailto:contact@maraval.ch)

# Leistungen

1. Begleitung der Patienten/Angehörigen
2. Koordination
3. Beratung, Expertise
4. Bildung, Information, Sensibilisierung

# Leistungen

## 1. Begleitung der Patienten/Angehörigen

- ▶ individuelle Unterstützung:
  - Information
  - Beratung
  - Zuhören
  - psychosoziale, administrative, praktische Hilfe
- ▶ Unterstützung in der Gruppe:
  - Austausch und Diskussionen
  - Wissens- und Erfahrungstransfer
- ▶ Unterschiedliches Zielpublikum:
  - Eltern
  - Grosseltern
  - Patienten
  - Angehörige von erwachsenen Patienten

# Leistungen

## 2. Koordination

- Weiterleitung zu passenden medizinischen und/oder psychosozialen Ressourcen
- vernetzte Arbeit mit verschiedenen Partnern

## 3. Beratung, Expertise

- Expertise im Rahmen des Projekts Proxijuris (Vergleichsstudie des schweizerischen und französischen Rechts in Bezug auf den Status von betreuenden Angehörigen)
- Beratungsmandat der Privatstiftung der Genfer Universitätsspitäler (HUG)

UN ETAT DES LIEUX SUR LA  
PRISE EN CHARGE DES ENFANTS  
ATTEINTS D'UNE MALADIE RARE  
ET/OU COMPLEXE  
UN REGARD SUR LA SITUATION AUX HUG  
ET DANS LE CANTON DE GENEVE

6 décembre 2019

Sophie Inglin, MA, MPH, cheffe de projet  
Lucia Volpato, MSc, assistante de recherche  
Consultante externe : Christine de Kalbermatten

# Leistungen

## 2. Koordination

- Weiterleitung zu passenden medizinischen und/oder psychosozialen Ressourcen
- vernetzte Arbeit mit verschiedenen Partnern

## 3. Beratung, Expertise

- Expertise im Rahmen des Projekts Proxijuris (Vergleichsstudie des schweizerischen und französischen Rechts in Bezug auf den Status von betreuenden Angehörigen)
- Beratungsmandat der Privatstiftung der Genfer Universitätsspitäler (HUG)
- Interesse von anderen Kantonen

# Leistungen

## 4. Bildung, Information, Sensibilisierung

- ▶ Patienten:
  - Steigerung ihrer Gesundheitskompetenzen
  - Empowerment der Patienten (Steigerung Autonomie)
- ▶ Angehörige:
  - Stärkung der Angehörigen in ihrer Rolle als Betreuungsperson
  - Empowerment der Angehörigen
- ▶ Fachpersonen:
  - Verbesserung des Wissens bezüglich SK
  - Verbesserung der (An-)Erkennung von SK
- ▶ Öffentlichkeit:
  - Teilnahme an verschiedenen Veranstaltungen und Events wie Planète Santé, Trail des Patrouilleurs, UTMB, Sendung 36.9°, Raid Amazones 2022, Marathon des terroirs du Valais, etc.

# 4 CERTIFICATE OF ADVANCED STUDIES (CAS)

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

# CAS Seltene Krankheiten

WEITERBILDUNG



hes.  
**SO**  
prepared.

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

Hochschule für Gesundheit

FORMATION CONTINUE



hes.  
**SO**  
prepared.

Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle  
en maladies rares et/ou génétiques 2022

Haute Ecole de Santé

Zweiter CAS F:  
läuft aktuell

Erster CAS D:  
April 2021

Nächster CAS D:  
2023



# CAS

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

### Modul 1

(64 Perioden)

## *Was muss man über seltene und/oder genetische Krankheiten wissen?*

### **Hauptkompetenzen**

Als Fachperson und -ressource in der interdisziplinären Begleitung und Betreuung von Personen mit einer seltenen und/oder genetischen Krankheit unter Berücksichtigung eines evidenzbasierten, holistischen Ansatzes tätig sein

Unter Berücksichtigung der evidenzbasierten Daten in Verbindung mit seltenen und/oder genetischen Krankheiten, ihrer Behandlung und einer interdisziplinären und/oder interprofessionellen Betreuung ein umfassendes Verständnis der Problematik entwickeln

# CAS

## **Interdisziplinäre und interprofessionelle Koordination seltener und/oder genetischer Krankheiten**

# Modul 2

(64 Perioden)

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

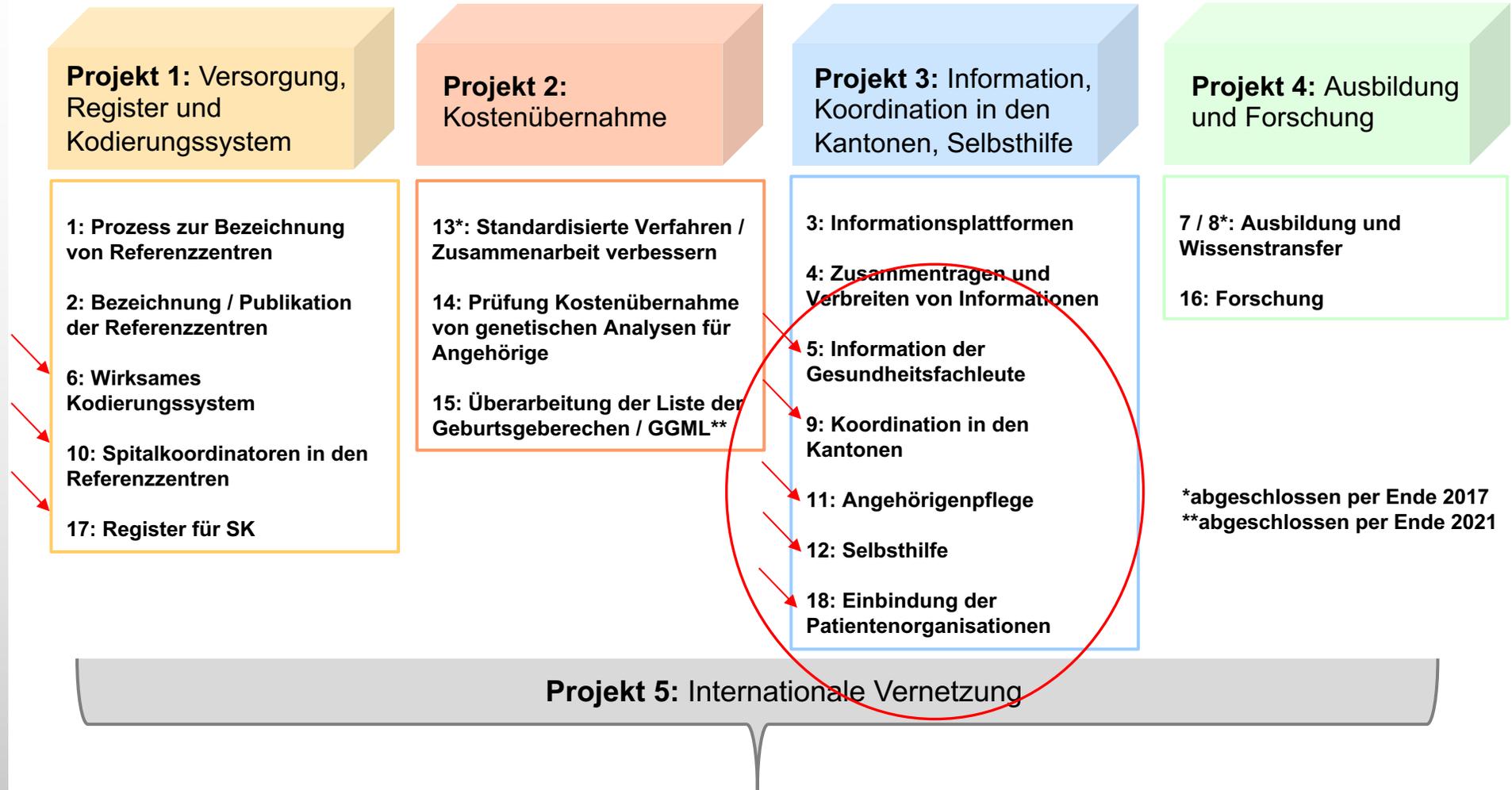
### **Hauptkompetenzen**

Als Fachperson und -ressource in der interdisziplinären Begleitung und Betreuung von Personen mit einer seltenen und/oder genetischen Krankheit unter Berücksichtigung eines evidenzbasierten, holistischen Ansatzes tätig sein

Die psychosozialen Bedürfnisse, Mittel und Ressourcen von Personen mit einer seltenen und/oder genetischen Krankheit beurteilen, um sie während ihres gesamten Lebens zu begleiten

# 5 POLITISCHER KONTEXT UND GESETZLICHER RAHMEN

# Massnahmenplan Seltene Krankheiten (2015 - 2019)



# Weitere Walliser Vorreiterleistungen

## 1. Kantonaler Leistungsauftrag

- MaRaVal ist zurzeit schweizweit der einzige Verein mit einem kantonalen Leistungsauftrag
- Departement Gesundheit, Soziales und Kultur via Dienststelle für Gesundheitswesen (DGW) für die Unterstützung von Patienten und Angehörigen, ihre Bildung und die Sensibilisierung der Öffentlichkeit
- Antrag ist vorgesehen beim Departement für Volkswirtschaft und Bildung
- Noch nicht ausreichend für die gesteckten Ziele

## 2. kosek

- 2021 bat die DGW den Verein MaRaVal, als Bindeglied zur kosek zu fungieren
- Dieser Auftrag ist im Leistungsauftrag eingeschlossen

## POSTULAT

<b>Urheber</b>	Steve DELASOIE und Emilien RODUIT, PLR, Patrick HILDBRAND, SVPO und Laurent REY, PDCB
<b>Gegenstand</b>	Seltene Krankheiten: Projekte des Wallis für die Bevölkerung
<b>Datum</b>	09/11/2020
<b>Nummer</b>	2020.11.359

Als selten gilt eine Krankheit, wenn weniger als eine von 2'000 Personen davon betroffen ist. Zurzeit sind weltweit 6'000 bis 8'000 seltene Krankheiten erfasst, d. h. beinahe ein Viertel aller bekannten Krankheiten. Die einzeln wenig verbreiteten Krankheiten betreffen also fast 7,2 Prozent (rund 620'000 Personen) der Schweizer Bevölkerung, das heisst 20'000 bis 25'000 Personen im Wallis. Ihre weltweiten Auswirkungen sind vergleichbar mit jenen von Diabetes – ein echtes Problem für die öffentliche Gesundheit.

Dabei handelt es sich grösstenteils um chronische, pädiatrische Krankheiten, für die es keine Behandlung gibt. Seltene Krankheiten sind meistens genetisch bedingt. Beinahe 70 Prozent davon betreffen Kinder. Seltene Krankheiten sind oft schwer und invalidisierend (65 % der Fälle) und verursachen in der Hälfte der Fälle kognitive, sensorische und/oder motorische Beeinträchtigungen und in 9 Prozent einen Verlust der Autonomie. Sie können die Lebenserwartung verkürzen und in jedem zweiten Fall lebensbedrohlich sein. Für über 95 % gibt es keinerlei Behandlung. Unter diesen Umständen sind spezialisierte medizinische Leistungen sowie gezielte psychosoziale Unterstützung fundamental für die Betreuung.

### Zahlreiche Hürden für die Betroffenen

Meistens begegnen sie zahlreichen medizinischen, psychosozialen und wirtschaftlichen Schwierigkeiten (zum Beispiel fehlende Informationen, diagnostische, juristische und administrative Irrwege, Ungleichbehandlung beim Zugang zu Versorgung, Unsicherheit hinsichtlich der Kostenübernahme, ungenügende Forschung und Behandlungsmöglichkeiten, unsachgemässe Versorgung, fehlende Koordination, Probleme bei der schulischen Integration, der Ausbildung, der beruflichen Integration, Ausgrenzung usw.). Ein Viertel der Patienten wartet 5 bis 30 Jahre lang auf eine Diagnose und in 40 % der Fälle erhalten sie eine Fehldiagnose. Diese Situation führt zu bedeutenden Mängeln auf medizinischer und psychosozialer Ebene. Die Krankheiten sind so selten, dass sie mehrheitlich keinem der in unserem Gesundheits- und/oder Versicherungssystem vorgesehenen Fälle entsprechen. So finden sich viele betroffene Patienten in atypischen und hochkomplizierten Situationen wieder und fallen gleichzeitig durch das Netz, das sie eigentlich schützen sollte.

### Situation in der Schweiz

Im Oktober 2014 hat der Bundesrat das «Nationale Konzept Seltene Krankheiten» angenommen, um die Situation der Patienten durch die Umsetzung von 19 Massnahmen zu verbessern. Diese Umsetzung wurde verlängert, insbesondere, um es den Akteuren in diesem Bereich zu ermöglichen, angemessene Betreuungsstrukturen zu bezeichnen. Diese Bezeichnung ist eine der Massnahmen des nationalen Konzepts seltene Krankheiten. Leider ist in diesem Konzept keine Finanzierung der darin enthaltenen Massnahmen vorgesehen und auch die zu seiner Umsetzung erforderlichen gesetzlichen Grundlagen fehlen.

# 8. Februar 2021 Überparteiliches Postulat, einstimmig überwiesen im Walliser Grossen Rat



Bern, 17. Februar 2021

---

## **Gesetzliche Grundlage und finanzielle Rahmenbedingungen zur Sicherstellung der Versorgung im Bereich seltene Krankheiten**

Bericht des Bundesrates

in Erfüllung der Postulate 18.3040 Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit NR vom 23. Februar 2018, 15.4181 Amherd Viola vom 17. Dezember 2015 sowie 10.4055 Humbel Ruth vom 16. Dezember 2010

---

**17. Februar 2021**  
**Bericht des**  
**Bundesrates**



172398

Conseil d'Etat  
StaatsratCANTON DU VALAIS  
KANTON WALLIS

## ANTWORT AUF DAS POSTULAT

**Urheber** Steve DELASOIE, PLR, Emilien RODUIT, PLR, Patrick HILDBRAND, SVPO, Laurent REY, PDCB

**Gegenstand** Seltene Krankheiten: Projekte des Wallis für die Bevölkerung

**Datum** 09.11.2020

**Nummer** 2020.11.359

Seit 2020 gewährt der Kanton dem Verein «MaRaVal – maladies rares valais – seltene krankheiten wallis» eine finanzielle Unterstützung von 40'000 Franken pro Jahr. Das Leistungsmandat umfasst die Begleitung der Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Krankheit und ihrer Angehörigen, die Organisation und Durchführung von Gesprächsgruppen und die Sensibilisierung der Öffentlichkeit.

Die Postulantinnen und Postulanten fordern, dass diese Unterstützung für die Leistungen gemäss aktuellem Mandat verstärkt, aber auch das Ausbildungsangebot für Fachleute aus den Bereichen Gesundheit, Soziales, Bildung, Sozialversicherung usw. erweitert wird. Überdies fordern sie den Kanton auf, die Koordinationsbemühungen auf nationaler Ebene über die Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) zu unterstützen.

Der Kanton finanziert eine Reihe weiterer Vereine, die im Gesundheitsbereich tätig sind, darunter Alzheimer Wallis, die Walliser Diabetesgesellschaft, Bénévoles Valais-Wallis, das Rote Kreuz Wallis und Betreuende Angehörige Wallis. Der Kanton hat seine Unterstützung für diese Vereine schrittweise aufgestockt, damit sie ihre Leistungen zugunsten der Betroffenen auf dem gesamten Kantonsgebiet ausbauen können.

Der Verein MaRaVal wurde erst kürzlich aus der Taufe gehoben und nimmt schweizweit eine Vorreiterrolle ein. Er wird einem grossen Bedürfnis gerecht, das bislang sicherlich unterschätzt wurde. Der Staatsrat erklärt sich dazu bereit, eine Erhöhung der finanziellen Unterstützung des Kantons zugunsten des Vereins MaRaVal zu prüfen. Dies unter Berücksichtigung der verfügbaren Mittel und unter Wahrung der Gleichbehandlung zwischen den verschiedenen subventionierten Vereinen. Überdies ist der Staatsrat gewillt, sich zusammen mit den anderen Kantonen an gemeinsamen Anstrengungen auf Ebene der GDK zu beteiligen.

Das Postulat wird zur Annahme empfohlen.

Auswirkungen Administration: gering

Auswirkungen Finanzen: 180'000 Franken (endgültiger Gesamtbetrag zur Deckung des laufenden Leistungsmandats)

Auswirkungen Vollzeitstellen (VZS): keine für den Staat

Auswirkungen NFA: keine

**Ort, Datum** Sitten, 23. August 2021

# 17. November 2021

## Antwort zum

### Postulat durch den

#### Staatsrat an den

##### Walliser Grossen Rat



GESCHÄFT ABONNIEREN

21.3978 MOTION

**Für eine nachhaltige Finanzierung von Public-Health-Projekten des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten**

Eingereicht von:	<a href="#">KOMMISSION FÜR SOZIALE SICHERHEIT UND GESUNDHEIT SR</a>
Berichterstattung:	<a href="#">CAROBBIO GUSCETTI MARINA</a> , <a href="#">FERI YVONNE</a> , <a href="#">RODUIT BENJAMIN</a>
Einreichungsdatum:	01.09.2021
Eingereicht im:	Ständerat
Stand der Beratungen:	Angenommen

GESCHÄFT DRUCKEN

PARLNET

**WEITERFÜHRENDE UN-  
TERLAGEN** [MEDIENMITTEILUNG](#)[AMTLICHES BULLETIN](#)

ALLES ZUKLAPPEN

EINGEREICHTER TEXT

BEGRÜNDUNG

STELLUNGNAHME DES BUNDESRAATES VOM 10.11.2021

Mit dem Postulat [18.3040](#) "Gesetzliche Grundlage für die Sicherstellung der Versorgung im Bereich der seltenen Krankheiten" wurde der Bundesrat mit der Erstellung eines Berichts beauftragt, den er am 17. Februar 2021 verabschiedet hat. Der Bericht zeigt den Stand der im Rahmen des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten (NKS) vom 26. September 2014 ergriffenen Massnahmen mit den damit verbundenen Herausforderungen und Handlungsoptionen auf. Die Motion stützt sich weitgehend auf die im Bericht aufgezeigten Herausforderungen. Wie auch im Bericht aufgezeigt, gilt es zu klären, inwieweit der Bund bzw. die Kantone zuständig sind, um die einzelnen Themen der Motion aufzunehmen, und auf welcher Stufe eine gesetzliche Grundlage verankert werden kann. Der Bundesrat versteht die Motion in dem Sinne, dass eine Änderung der Abgrenzung der Kompetenzen Bund / Kantone im Bereich der seltenen Krankheiten nicht erwünscht ist.

ANTRAG DES BUNDESRAATES VOM 10.11.2021

Der Bundesrat beantragt die Annahme der Motion.

**KOMMISSIONSBERICHTE**[06.04.2022 - KOMMISSION FÜR SOZIALE SICHERHEIT UND GESUNDHEIT DES NATIONALRATES](#)**CHRONOLOGIE**

06.12.2021	STÄNDERAT Annahme
01.06.2022	NATIONALRAT Annahme

**ZUSTÄNDIGKEITEN****BEHANDELNDE KOMMISSIONEN**[KOMMISSION FÜR SOZIALE SICHERHEIT UND GESUNDHEIT SR \(SGK-SR\)](#)[KOMMISSION FÜR SOZIALE SICHERHEIT UND GESUNDHEIT NR \(SGK-NR\)](#)**ZUSTÄNDIGE BEHÖRDE**[DEPARTEMENT DES INNERN \(EDI\)](#)

# 1. Juni 2022 Annahme einer Motion zur Finanzierung von Projekten des öffentlichen Gesundheits- wesens im Bereich Seltene Krankheiten

# Zwei Vorgehensweisen

## Unterschiedlich und doch komplementär & zwingend notwendig:

### 1 Vorgehen top down – Bund

- manchmal etwas weit entfernt von der Praxis → geringere Erfolgschancen
- langsamere Umsetzung → mehr als 10 Jahre für den Bericht von 2021
- gesetzliche Grundlage auf Bundesebene

### 2 Vorgehen bottom up – Wallis

- Besonderheiten des Kontextes sind besser berücksichtigt
- besseres Verständnis der Bedürfnisse, der bestehenden Angebote und der möglichen Partner
- raschere Umsetzung, ohne Erarbeitung einer gesetzlichen Grundlage

## 8) Perspectives

Quelques initiatives intéressantes à suivre:

### a) Canton du Valais

- 2<sup>e</sup> édition du CAS Maladies Rares en Suisse Romande (*après 2019*)  
*Une édition en Suisse alémanique en 2021*
- Mandat de prestation cantonal du canton du Valais à Maraval (*2020*)  
*Extention à d'autres cantons?*

### b) Fédération des Médecins suisses (FMH)

- Ouverture de ses journaux à des articles de la kosek sur le dispositif des Centres Maladies rares et des Centres de Référence et de leurs réseaux

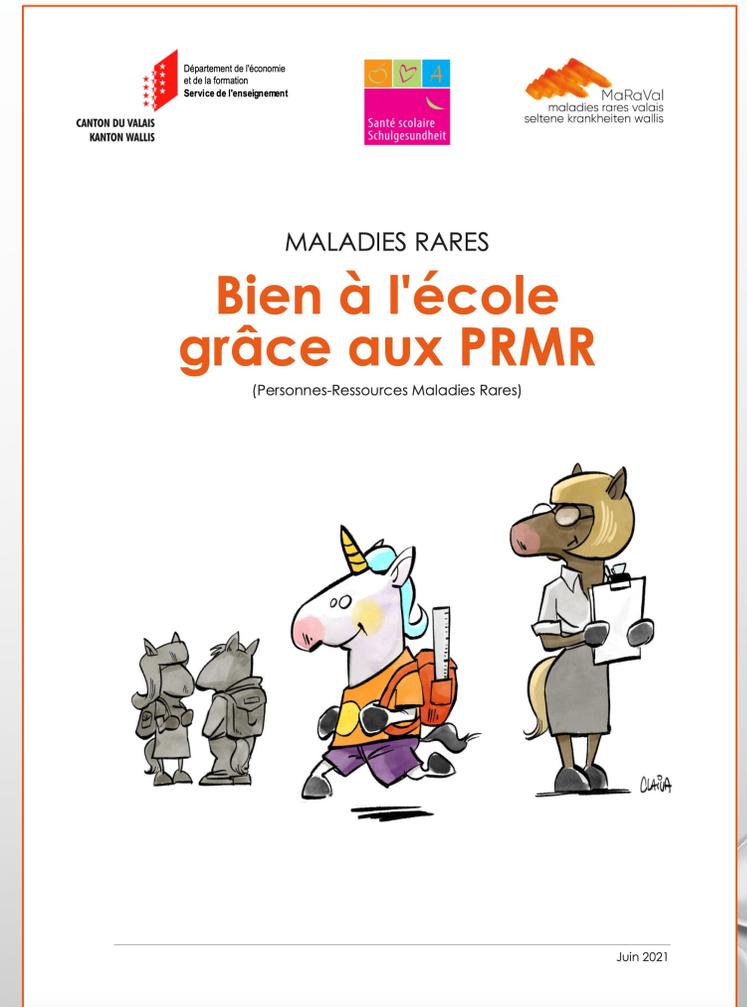
# **6 STARKE PARTNER FÜR INNOVATIVE UND SPANNENDE PROJEKTE**

# Ein paar Beispiele

„Wohlfühlen in der Schule dank Unterstützung durch Fachpersonen für seltene Krankheiten“

Partner:

- Amt für Sonderschulwesen des Kantons Wallis
- Vertreter der Abteilung Schulgesundheit der Gesundheitsförderung Wallis
- MaRaVal



# „Wohlfühlen in der Schule dank Unterstützung durch Fachpersonen für seltene Krankheiten“

- Unterstützung:
  - pädagogische Unterstützung  
Begünstigte: Lehrpersonen & Schüler\*innen
  - psychosoziale Unterstützung  
Begünstigte: Familien
- Intervention im Zweierteam:
  - pädagogische Unterstützung  
Ivana Mitrovic, Vorstandsmitglied MaRaVal, Heilpädagogin, nahe Bezugsperson von mehreren Betroffenen einer seltenen Krankheit, CAS SK 2020
  - psychosoziale Unterstützung  
Christine de Kalbermatten

# Projekte mit dem Hôpital du Valais und dem Spitalzentrum Oberwallis

Das Hôpital du Valais: Partner seit den Anfangszeiten

- Regelmässige Veranstaltungen zum Thema Seltene Krankheiten (seit 2013, letztmals Mai 2022)
- Umsetzung der Orpha-Codes – Dezember 2021
  - Arbeitsgruppe: Mitglied der Generaldirektion, Verantwortliche der Abteilungen für medizinische Genetik und für Informatik, MaRaVal
  - > 50% der Mitglieder der Arbeitsgruppe sind Mitglied bei MaRaVal
- Kontaktformular
  - OK der Generaldirektion Ende Mai 2022
  - befugt MaRaVal, die Patienten direkt zu kontaktieren, um ihnen eine Begleitung anzubieten
  - Nächste Etappe: Ausweitung auf die Mitglieder der Walliser Ärztesgesellschaft (VSÄG)

## DEMANDE DE CONTACT

Le-la soussigné-e    Nom, prénom \_\_\_\_\_  
                                 Rue \_\_\_\_\_  
                                 N° postal, localité \_\_\_\_\_  
                                 Courriel \_\_\_\_\_  
                                 Téléphone fixe \_\_\_\_\_  
                                 Téléphone portable \_\_\_\_\_

A bénéficié d'une consultation de (par exemple génétique, néonatalogie, gynécologie, cardiologie, etc.) \_\_\_\_\_ en date du \_\_\_\_\_ par le-la Dre \_\_\_\_\_ à l'Hôpital du Valais.

Par sa signature, il-elle confirme qu'il-elle souhaite être contacté-e par MaRaVal pour recevoir des informations sur ses prestations.

Cette demande concerne :

- lui/elle-même
- son enfant \_\_\_\_\_ né-e le \_\_\_\_\_
- son enfant \_\_\_\_\_ né-e le \_\_\_\_\_

Remarque:s

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Date \_\_\_\_\_

Signature du-de la patient-e/représentant-e légale \_\_\_\_\_

*En cas de nécessité, merci de bien vouloir prendre contact avec l'Hôpital du Valais.*



# 7 FRAGEN UND DISKUSSION

# **SELTENE KRANKHEITEN**

Gemeinsam statt einsam