



MaRaVal
maladies rares valais
seltene krankheiten wallis

Sion, le 24 février 2019

COMMUNIQUE

Publication du rapport d'évaluation du projet pilote FAC Valais « Former – Accompagner – Coordonner »

La Journée internationale des maladies rares aura lieu le 28 février. C'est l'occasion d'annoncer la sortie du rapport d'évaluation du projet FAC Valais, un projet pilote novateur mené exclusivement dans le canton entre 2015 et 2017. L'évaluation quantitative a été réalisée par l'Université de Fribourg, puis par le Centre suisse de pédagogie spécialisée, alors que l'évaluation qualitative a été confiée à la Haute Ecole de Travail Social de la HES-SO Valais Wallis.

 Av. de Tourbillon 9 – 1950 Sion

 027 321 27 47

 contact@maraval.ch

 www.maraval.ch

 IBAN CH38 8057 2000 0234 5224 0

Fondée en 2017 pour pérenniser et développer les activités menées dans le cadre de ce projet, l'association MaRaVal publie aujourd'hui son rapport d'évaluation. Il démontre la nécessité et l'importance de l'accompagnement personnalisé des patients et de leurs proches, de leur formation, de celle des professionnels, de la circulation de l'information et de la coordination des interventions.

Les personnes touchées par une maladie rare sont confrontées à d'innombrables difficultés : manque d'information, errance diagnostique, juridique et administrative, insécurité quant au remboursement des analyses et des traitements, inégalité d'accès aux soins, insuffisance de recherche et de traitement, inadéquation de la prise en charge, isolement, intégration scolaire, formation et intégration professionnelle, etc.

Le projet FAC a su mettre sur pied des activités cohérentes dans différents axes d'intervention qui répondent réellement aux besoins des patients et proches de patients concernés.

Pour satisfaire au mieux ces besoins, les soutiens doivent notamment passer par la création d'une structure qui centralise les connaissances et les informations liées aux maladies rares et l'organisation de spécialisations dans ce domaine.

La création de MaRaVal a déjà permis de répondre au besoin d'une structure de référence centralisée.

Le lancement fin janvier 2019 à Sion du CAS Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques, mis en place par MaRaVal et la Haute Ecole de Santé HES-SO Valais Wallis, comble quant à lui un besoin en matière de formation continue et de spécialisation.

Le rapport met également en lumière la valeur ajoutée que l'expérience personnelle de la maladie rare confère aux compétences professionnelles des personnes chargées du suivi des bénéficiaires.

Maintenant que les preuves du besoin et de la plus-value des prestations ont été apportées, il est temps que les cantons et celui du Valais en particulier apportent une aide tangible aux structures comme MaRaVal. Il permettra d'inscrire dans la durée l'indispensable soutien attendu par les patients et leurs proches.

Vous trouverez le rapport complet (résumé en page 6 et 7) en annexe et grâce au lien suivant :

<https://maraval.ch/evaluation-du-projet-pilote-fac-valais-est-desormais-disponible/>

Pour davantage d'informations, veuillez contacter :
Christine de Kalbermatten, présidente
cdekalmbermatten@maraval.ch
079 246 56 64