

Sion, le 31 octobre 2018

Attribution d'une bourse Fonds Ofac – Dr Salomon à un/e jeune ou futur/e pharmacien/ne pour un CAS Maladies rares

Le Fonds Ofac – Dr Salomon vient d'annoncer son soutien financier à ce CAS ; le Jury du Fonds a voulu récompenser l'originalité et l'intérêt de cette initiative au travers d'une bourse permettant à un/e jeune pharmacien/ne de participer à cette formation novatrice. Il/elle pourra ainsi bénéficier des compétences et de l'expérience de professionnels aguerris.

La Haute Ecole de Santé lance un nouveau CAS (Certificate of Advanced Studies) en « Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques ». Monté en collaboration avec l'association MaRaVal, avec le soutien entre autres partenaires de la Société Suisse de Génétique Médicale, du Département de la santé, des affaires sociales et de la culture de l'Etat du Valais et de la Société Médicale du Valais, cette formation postgrade certifiante est une première réponse aux besoins en coordination énoncés dans le concept national maladies rares adopté en 2014 par le Conseil Fédéral. Ce nouveau CAS, unique en Suisse, démarrera en janvier 2019.

Contexte général

6'000 à 8'000 maladies rares concernent 6 à 8% de la population. Elles peuvent survenir à tout âge mais se déclarent principalement chez les enfants. Bien que rares, ces maladies toucheraient en Suisse quelque 580'000 personnes qui rencontrent des difficultés communes : manque d'information, errance diagnostique, insuffisance de recherche et de traitements, manque de coordination de la trajectoire de soins, insécurité juridique et administrative, perturbations de la dynamique familiale, isolement et souffrance psychosociale.

Objectifs de la formation

Cette formation novatrice permettra à des professionnels d'horizons divers (santé, social, enseignement/enseignement spécialisé, etc.) d'améliorer l'accompagnement interdisciplinaire et interprofessionnel des personnes atteintes de maladies rares et/ou génétiques (et de leurs proches) tout au long de leur parcours.

Intervenants et contenu de la formation

Elle sera dispensée par des professionnels chevronnés, dont plusieurs pharmaciens. Elle donnera également la parole aux patients et à leurs proches ; devenus – le plus souvent bien malgré eux – de véritables experts, ces derniers interviendront pour témoigner de leur parcours, tout comme leurs associations qui présenteront leurs activités.



Elle s'articule en deux modules : « Que savoir des maladies rares et/ou génétiques ? » et « Vivre avec une maladie rare et/ou génétique : regards croisés ».

Public-cible

Ce CAS s'adresse à différents professionnels (médecins, **pharmaciens**, infirmiers, psychologues, physiothérapeutes, ergothérapeutes, logopédistes, travailleurs sociaux, assistants sociaux, éducateurs, éducateurs spécialisés, enseignants, enseignants spécialisés, etc.). Il est également ouvert aux personnes d'autres provenances socio-professionnelles, travaillant et/ou accompagnant des personnes atteintes de maladie rare, de même qu'aux patients et à leurs proches aidants.

Délai et modalités d'inscription

Le délai d'inscription pour cette première volée est fixé au 23 novembre 2018. Les candidats à cette bourse doivent préciser dans le formulaire qu'ils postulent pour la bourse Fonds Ofac – Dr Salomon ; leur demande sera examinée par une commission ad hoc qui désignera ensuite le/la bénéficiaire de la bourse.

Autres informations

Vous trouverez de plus amples informations sur www.hevs.ch > Formations & Formation continue > Soins infirmiers > CAS Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques

Les maladies rares sous les feux de la rampe

Le reportage que Canal9 a consacré en juin 2014 aux maladies rares vous en dira plus sur les difficultés quotidiennes rencontrées par les familles concernées ; plusieurs pharmaciennes concernées y témoignent :

<http://canal9.ch/maladies-rares-unis-pour-mieux-se-battre>

tout comme l'émission que santemedia a réalisé en 2017 sur les centres de références :

<https://www.santemedia.ch/seltene-krankheiten-hilfe-dank-kompetenzzentren>

le TEDxSion talk de mars 2018 « Maladies rares – agir et réunir pour ne plus subir » :

<https://www.youtube.com/watch?v=wcjOE5BCyYI&t=127s>

le site www.maraval.ch et la page Facebook www.facebook.com/MaRaVal.ch.

Karine Lambiel
Cheffe de projet CAS HEdS



Christine de Kalbermatten
Présidente MaRaVal

