



**FORMER
ACCOMPAGNER
COORDONNER**



**AUSBILDEN
BEGLEITEN
KOORDINIEREN**

NEWS

Ein Büro für ABK Wallis

Das Projekt ABK Wallis verfügt seit Herbst 2016 über ein Büro im Maison des associations (Haus der Vereine), Avenue de Tourbillon 9 in Sitten. Dies bedeutet eine wichtige Erleichterung für die Durchführung des Projekts und eine willkommene Ergänzung der Zeitfenster, welche den Patient/innen durch das Spital Wallis in den Räumlichkeiten der Anlaufstelle für Anliegen angeboten werden.

CAS Seltene Krankheiten

Die Walliser Fachhochschule Gesundheit HES-SO bietet ab Frühjahr 2018 ein Certificate of Advanced Studies (CAS) mit dem Titel „Interdisziplinäre und interprofessionelle Koordination seltene und/oder genetische Krankheiten“ an.

Dritte Auszeichnung für ABK Wallis

Nach dem Preis der CSS und der Auszeichnung durch meingleichgewicht wurde dem Pilotprojekt durch die Allianz Gesundheitskompetenz ein Anerkennungs-Preis verliehen, mit welchem sie innovative Ansätze zur Förderung der Gesundheitskompetenz auszeichnet.



Koordinieren

ProRaris freut sich, Ihnen zum Sommerbeginn die dritte Ausgabe des Newsletters *Koordinieren*, dem Infoblatt des Projekts ABK Wallis, zustellen zu dürfen. Das Projekt ABK steht aktuell in seinem dritten und letzten Jahr. Ein grosses Dankeschön, wenn Sie unsere Informationen in Ihrem privaten und beruflichen Kreis und natürlich im spezifischen Umfeld der seltenen Krankheiten möglichst breit streuen können!

Ausbildung/Sensibilisierung

Neben den Alltagstätigkeiten mit einem sehr heterogenen Publikum wurde der Schwerpunkt auf die Aus- und Weiterbildung der Patient/innen und ihrer Angehörigen gelegt. Ziel ist ein Ausbau ihrer Autonomie und Kompetenzen mittels themenspezifischer Konferenzen, Informationsabenden und Veranstaltungen mit Bezug zu seltenen Krankheiten, welche durch ABK Wallis oder Partnerorganisationen durchgeführt werden.



Daneben konnte mit gezielten fachspezifischen Aktivitäten auch ein neues Publikum angesprochen werden, insbesondere im Rahmen von Studientagungen oder von durch verschiedene akademische und institutionelle Partner organisierten wissenschaftlichen Kolloquien.

Im September 2016 präsentierte das Bundesamt für Gesundheit das Pilotprojekt vor der Arbeitsgruppe, die für die im nationalen Konzept Seltene Krankheiten vorgesehene Einsetzung kantonaler Koordinatoren zuständig ist.

Im November nahm ABK Wallis zusammen mit ProRaris, Orphanet und dem Portail romand d'information sur les maladies rares an der Messe „Planète Santé Live“ in Lausanne teil.

Das Projekt konnte aber auch im Ausland vorgestellt werden, etwa im Spätsommer in Schweden vor Eurordis, der europäischen Allianz für Seltene Krankheiten, wie auch Anfang Herbst in Aix-en-Provence im Rahmen einer Studie zu pflegenden Angehörigen, welche die Universität Aix-Marseille (F) und das Institut de droit de la santé der Universität Neuenburg gemeinsam durchführen.

Weitere sehr ambitionierte Projekte wurden 2016 gestartet und laufen 2017 weiter:

- In Zusammenarbeit mit dem Spital Wallis wurde für dessen Mitarbeiter/innen ein Ausbildungsgang Seltene Krankheiten ausgearbeitet.
- Ein CAS Seltene und/oder genetische Krankheiten wurde in Zusammenarbeit mit der Walliser Fachhochschule Gesundheit aufgebaut. Der Lehrgang hat vor kurzem die Zulassung der beschlussfassenden Instanz der HES-SO erhalten und wird von verschiedenen amtlichen Stellen unterstützt. Er richtet sich an Fachleute unterschiedlicher beruflicher Ausrichtungen, welche die Koordination des medizinischen, sozialen und persönlichen Lebenswegs von Menschen mit seltenen Krankheiten übernehmen möchten.

Nationales Konzept Seltene Krankheiten

Im Juni wird die nationale Koordinationsstelle ihre Arbeit aufnehmen, mit dem Auftrag, die ersten Referenzzentren zu bezeichnen. Noch in diesem Jahr sollen zudem die Leistungen zugunsten isolierter Patient/innen definiert sowie Empfehlungen abgegeben werden für die Einsetzung lokaler/regionaler/kantonaler Koordinatoren. Letztere führen ähnliche Aufgaben wie das Projekt ABK aus.

Laufende nationale Umfragen und Erhebungen

Anlässlich des 7. Internationalen Tages der Seltene Krankheiten in Lausanne lancierte ProRaris eine neue nationale Umfrage zur Situation von in der Schweiz wohnhaften Erwachsenen mit seltenen Krankheiten.

Die 2015 gestartete nationale Umfrage zur Evaluation der Situation von Familien, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind, läuft weiter. Es ist auch immer noch möglich, sich für die Teilnahme anzumelden.

PRORARIS



Begleitung

Rund fünfzig Personen (86% Familien, 14% Erwachsene) nehmen gegenwärtig am Projekt teil.

Mit dem Bezug eines Büros im Maison des associations zusammen mit Cerebral Valais, ASA Valais, Procap Valais romand und mit der Coordination romande des associations d'action en santé psychique (CORAASP) wurden wichtige Synergien freigesetzt (z.B. die Inanspruchnahme des von Cerebral Valais für die Familien angebotenen Entlastungsdienstes, die Öffnung von durch Partnerorganisationen durchgeführten Treffen für die ABK-Projektteilnehmenden usw.). Diese Synergien sind gegenwärtig die wichtigste Neuerung im Bereich Begleitung.

Die Begleitung der Erwachsenen umfasst andere und oft sehr gewichtige Probleme, insbesondere im finanziellen Bereich. So treten etwa die Grenzen der Sozialhilfe häufig sehr rasch zutage und zeigen, dass diese bei Weitem nicht ausreichend ist, insbesondere angesichts der zum Teil sehr kritischen Situationen, in denen sich Patient/innen befinden können.

Neben einer im April 2016 durch Epreuve organisierten DNA-Schule standen Eltern und Grosseltern von betroffenen Kindern eine Konferenz zu genetischen Tests sowie verschiedene Informationsabende offen.

In einer kürzlich erstellten Übersicht über die für die Projektteilnehmenden (Fachpersonen, Patient/innen, Angehörige) angebotenen Dienstleistungen können alle direkt und indirekt erbrachten Tätigkeiten im Rahmen des Projekts sowie die dafür aufgewendete Zeit eingesehen werden.



Koordination

Die Koordination richtet sich nach dem jeweiligen Bedarf: Sie besteht hauptsächlich darin, die Familien mit den geeigneten Fachpersonen zusammenzubringen. Für einige Erwachsene hat diese vernetzende Arbeit bereits einen guten Rhythmus erreicht und trägt zur Lösung gewichtiger Probleme bei, die zuvor nicht lösbar schienen. Der Erfolg dieser partnerschaftlichen Zusammenarbeit hängt hauptsächlich vom Willen der darin engagierten Fachpersonen ab.

Evaluation

Mehrere Studien und Umfragen zum Projekt sind gegenwärtig am Laufe:

Neben einer Befragung von am Projekt teilnehmenden Eltern läuft bis auf weiteres auch die im Jahr 2015 gestartete nationale Umfrage zur Situation von Familien mit an seltenen Krankheiten erkrankten Kindern. Deren ersten Resultate wurden bereits in einem zweisprachigen Artikel diskutiert.

Eine weitere Umfrage richtet sich an Fachpersonen; es zeigt sich, dass mehr als 60% der 108 Fachpersonen, die bisher geantwortet haben, ein am Projekt teilnehmendes Kind betreuen.

Eine neue nationale Umfrage ist auf der Webseite von ProRaris aufgeschaltet. Sie wurde anlässlich des Internationalen Tages der Seltenen Krankheiten am 4. März 2017 gestartet und betrifft die Evaluation der Bedürfnisse von in der Schweiz wohnhaften betroffenen Erwachsenen und von Erwachsenen, die am Projekt ABK teilnehmen.

Fortführung des Projekts

Die dauerhafte Fortführung des Projekts ABK im Wallis ist zu einer Priorität geworden; für diese Aufgabe sind in den kommenden Monaten wichtige Ressourcen aufzubringen. Auch erfordert sie eine verstärkte Zusammenarbeit mit den kantonalen Partnern.

Kontakt

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

Spenden (WKB) :
ProRaris
Pilotprojekt ABK Wallis
IBAN CH60 0076 5001 0234 9290 2

Mit Unterstützung von

