

FORMATION CONTINUE



# hes. so prepared.

Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle  
en maladies rares et/ou génétiques



Haute Ecole de Santé

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

> **Concept général**

**Agir en tant que professionnel-ressource dans l'accompagnement et la prise en charge interdisciplinaire d'une personne atteinte d'une maladie rare et/ou génétique, en considérant l'approche holistique et systémique, fondée sur des données probantes actualisées..**

6'000 à 8'000 maladies rares (MR) touchent 6 à 8% de la population. Elles peuvent survenir à tout âge mais touchent surtout des enfants. Essentiellement d'origine génétique (héréditaires ou liées à des accidents génétiques), elles sont dites orphelines car elles font l'objet de peu de recherche et bénéficient rarement de traitements spécifiques. Leur rareté et la méconnaissance qui les caractérisent font qu'elles sont souvent diagnostiquées longtemps après l'apparition des premiers symptômes. Bien que rares, ces maladies qui touchent en Europe quelque 30 millions de personnes génèrent des difficultés communes : manque d'information, errance diagnostique, insuffisance de traitements et de recherche, manque de coordination de la trajectoire de soins, insécurité juridique et administrative, perturbations de la dynamique familiale, isolement et souffrance psychosociale. Cette formation permettra aux professionnels d'améliorer l'accompagnement interdisciplinaire des personnes atteintes de maladie rare et/ou génétique et de leurs proches tout au long de leur parcours de vie et de santé.

## Organisation

### Objectifs

Cette formation post-grade permettra aux professionnels de la santé et du social, de l'enseignement et de l'enseignement spécialisé de contribuer à l'amélioration de l'accompagnement interdisciplinaire et interprofessionnel des personnes atteintes de maladie rare et/ou génétique (et de leurs familles, de leurs proches) tout au long de leur parcours.

### Public cible

Professionnels intéressés par la thématique des maladies rares et/ou génétiques, provenant d'horizons divers (médecins, pharmaciens, infirmiers, psychologues, physiothérapeutes, ergothérapeutes, logopédistes, travailleurs sociaux, assistants sociaux, éducateurs, éducateurs spécialisés, enseignants, enseignants spécialisés, etc.) titulaires d'un diplôme HES, HEP ou jugé équivalent. Diplômes ES et autres provenances socioprofessionnelles, travaillant et/ou accompagnant des personnes atteintes de maladie rare et/ou génétiques (admission sur dossier).

Patients et proches aidants (admission sur dossier).



## Module 1

### Que savoir des maladies rares et/ou génétiques ?

6 crédits ECTS

**Développer une compréhension élargie de la problématique en intégrant les données probantes associées aux maladies rares et/ou génétiques et à leur traitement et prise en charge interdisciplinaire et/ou interprofessionnelle.**

8 jours

HEdS, Sion

Définitions générales et épidémiologie - Rôle des coordinateurs - Génétique et hérédité - Anomalies chromosomiques et mutations géniques /génomiques - Outils diagnostiques - Conseil génétique et annonce du diagnostic - Troubles du développement intellectuel - Cancers héréditaires - Maladies neurologiques et neurodégénératives - Maladies neuromusculaires - Maladies métaboliques - Maladies osseuses - Dermatologie pédiatrique - Cardiogénétique - Malformations congénitales - Déficiences sensorielles - Oculogénétique - Outils d'information - Concept national maladies rares - Enjeux socio-économiques et scientifiques - Ethique et recherche avec l'être humain.

Responsable du module : Christine de Kalbermatten, Association MaRaVal Sion

## Module 2

### Vivre avec une maladie rare et/ou génétique : regards croisés

6 crédits ECTS

**Evaluer les besoins, moyens et ressources psychosociales des personnes atteintes d'une maladie rare et/ou génétique afin de les accompagner tout au long de leur parcours de vie et de santé.**

8 jours

HEdS, Sion

Répercussions quotidiennes - Perspectives psychanalytiques; impact fantasmatique de la transmission / projet parental et parentalité - Autour de la perte et du deuil - Vivre avec un proche atteint d'une maladie rare et/ou génétique - Fardeau des aidants; adaptation, coping et accompagnement psychosocial - Construction sociale du handicap - Stigmatisation et discrimination - Déficience, incapacité et handicap chez l'enfant, l'adolescent, l'adulte et la personne âgée - Outils d'information et de communication - Communiquer et rendre visibles les maladies rares et/ou génétiques - Assurances sociales - Projets socio-éducatifs et inclusion scolaire - Projets socio-éducatifs et vie professionnelle - Case management - Autour de la fratrie - EMERA.

Responsable du module : Isabelle Salamin Plaschy, Maître d'enseignement HEdS Sion

## TC

### Travail de certification

3 crédits ECTS

**Travail écrit en lien avec la pratique et/ou un projet d'intervention en institution.**

Travail personnel

Travail écrit individuel, annoncé lors du premier jour de cours

### Comité scientifique

- Dr med Armand Bottani, spécialiste FMH génétique médicale
- Mme Christine de Kalbermatten, pharmacienne, diplômée en accompagnement des personnes atteintes de maladie génétique et de leur famille, fondatrice et directrice de l'association MaRaVal - maladies rares valais

### Partenaires

- APVs (Association des Psychologues du Valais)
- ASPI (Association suisse des physiothérapeutes indépendants)
- CHUV - Service de médecine génétique
- Département de la santé, des affaires sociales et de la culture du canton du Valais
- Fondation EMERA
- Forum Handicap Valais
- Hôpital du Valais
- MaRaVal
- pharmaSuisse
- pharmavalais
- Physiovalais
- Portail romand des maladies rares
- Promotion Santé Valais
- Société Médicale du Valais
- Société Suisse de Génétique Médicale

### Coordination pédagogique

- Mme Sophie Ley, Maître d'enseignement HES et coordinatrice FC HEdS
- Mme Isabelle Salamin Plaschy, Maître d'enseignement HES

# Renseignements pratiques

## Durée de la formation

Cette formation, d'une valeur de 15 crédits ECTS\*, comprend 16 journées de formation, réparties sur 8 mois.

\*1 crédit ECTS = 30 heures de cours et de travail personnel

## Titre délivré

«Certificate of Advanced Studies HES-SO Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques»

## Coûts

- Finance d'inscription : CHF 200.- (dossier avec reconnaissance d'acquis : CHF 300.-)
- Ce montant reste acquis en cas de désistement, quelle que soit la décision d'admission.
- CAS entier : CHF 5'700.-

## Inscription

Le formulaire d'inscription (format pdf) est à télécharger sur [www.hevs.ch](http://www.hevs.ch) > Formations & Formation continue > Soins Infirmiers > \*CAS ou DAS concerné.

Les personnes intéressées transmettent leur dossier de candidature comprenant le bulletin d'inscription, une lettre de motivation, un curriculum vitae avec photo couleur et une copie de leur pièce d'identité ainsi que du/des diplômes professionnels reconnus à l'adresse de contact.

Un courrier de décision d'admission à la formation est adressé aux candidat·e·s environ 2 mois avant le début du cours. Le dossier de candidature complet doit nous parvenir avant l'échéance du délai d'inscription.

## Facturation

La finance d'inscription vous est facturée dès réception de votre dossier de candidature. La facture relative à l'écolage vous est adressée après la confirmation d'admission à la formation.

## Conditions générales et de désistement

Un dossier incomplet ne sera pas traité. Le Comité d'admission évalue votre dossier après l'échéance du délai d'inscription. Les dossiers admissibles sont ensuite triés par ordre d'arrivée, les dossiers refusés pour manque de place sont prioritaires à la session suivante.

Tout désistement doit être annoncé par écrit au secrétariat. En cas de désistement intervenant après la confirmation d'admission, 20 % de l'écolage reste dû. En cas de désistement intervenant moins de 10 jours avant le début du cours, la totalité de l'écolage est due.

La finance d'inscription de CHF 200.- est acquise dans le cadre d'une inscription complète ou d'une inscription à un ou plusieurs modules isolés. La finance d'inscription de CHF 300.- est acquise en cas de demande de reconnaissance d'acquis.

**La finance d'inscription reste acquise en cas de désistement et quelle que soit la décision d'admission.**

## Contact

Haute Ecole de Santé  
Centre de formation continue  
Chemin de l'Agasse 5  
1950 Sion

Tél. +41 58 606 84 50

[fc.sante@hevs.ch](mailto:fc.sante@hevs.ch)

[www.hevs.ch](http://www.hevs.ch)  
rubrique « Formations &  
Formation continue »



# hes. so you.

HES-SO Valais-Wallis – Haute Ecole de Santé  
Chemin de l'Agasse 5 – 1950 Sion  
+41 58 606 84 50 – fc.sante@hevs.ch

[hevs.ch/fc-heds](https://hevs.ch/fc-heds) |      

swissuniversities

