

WEITERBILDUNG

hes. so prepared.

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

Hochschule für Gesundheit



Interdisziplinäre und interprofessionelle Koordination bei seltenen und/oder genetischen Krankheiten

> **Als Fach- und Bezugsperson eine Person mit einer seltenen und/oder genetischen Krankheit begleiten und interdisziplinär betreuen, unter Anwendung eines holistischen, systemischen und evidenzbasierten Ansatzes.**

> Konzept

Heute sind weltweit 6'000 bis 8'000 seltene Krankheiten bekannt, von denen 6-8% der Bevölkerung betroffen sind. Sie können in jedem Alter auftreten, werden aber in erster Linie bei Kindern diagnostiziert. Diese sogenannten Rare Diseases sind meist erblich bedingt und auf Gendefekte zurückzuführen. Die Forschung hat sich mit diesen Krankheiten nur wenig befasst, weshalb auch nur unzureichende Behandlungen zur Verfügung stehen. Aufgrund ihrer Seltenheit und des fehlenden Fachwissens werden sie oft erst spät diagnostiziert. In Europa leiden rund 30 Millionen Patienten an einer seltenen Krankheit und sehen sich dabei oft mit denselben Schwierigkeiten konfrontiert: Mangel an Informationen, lückenhafte Diagnostik, fehlende Behandlungsmöglichkeiten, unzureichende Forschung, mangelnde Koordination innerhalb der Behandlungskette, juristische und administrative Probleme, Störung der Familiendynamik, soziale Isolation und psychosoziales Leiden. Diese Ausbildung ermöglicht es Fachleuten, eine bessere interdisziplinäre Betreuung von Personen mit seltenen und/oder genetischen Krankheiten und ihren Angehörigen zu gewährleisten.

Organisation

Zielsetzungen

Diese Nachdiplomausbildung ermöglicht es Fachleuten aus dem Gesundheits- und Sozialbereich, der (Sonderschul-) Bildung, betroffenen Familienmitgliedern und Angehörigen eine bessere interdisziplinäre und interprofessionelle Betreuung von Patienten mit seltenen und/oder genetischen Krankheiten und ihren Angehörigen während ihres gesamten Lebens zu gewährleisten.

Zielpublikum

Fachleute mit einem FH-, PH- oder als gleichwertig anerkannten Diplom, die sich für seltene und/oder genetische Krankheiten interessieren: Ärzte, Apotheker, Pflegefachpersonen, Psychologen, Physio- und Ergotherapeuten, Logopäden, Sozialarbeiter, Pädagogen, Sonderpädagogen, Lehrpersonen, Sozialpädagogen usw.

Inhaber/innen von HF-Diplomen, die mit Personen mit seltenen Krankheiten arbeiten oder diese betreuen, Betroffene und Angehörige (Zulassung sur Dossier).

Partner:



CANTON DU VALAIS
KANTON WALLIS

Département de la santé, des affaires sociales et de la culture
Departement für Gesundheit, Soziales und Kultur



Promotion santé Valais
Gesundheitsförderung Wallis



Schweizerische
Gesellschaft für
Medizinische Genetik



MaRaVal
maladies rares valais
seltene krankheiten wallis

Modul 1

Wissenswertes über seltene und/oder genetische Krankheiten

6 ECTS- Credits **Umfassendes Verständnis der Problematik unter Berücksichtigung der Evidenz in Zusammenhang mit seltenen und/oder genetischen Krankheiten und ihrer Behandlung entwickeln sowie interdisziplinäre und/oder interprofessionelle Betreuung**

8 Tage

HEdS, Visp

Allgemeine Definitionen und Epidemiologie – Rolle der Koordinatoren – Genetik und Vererbung Chromosomenanomalien und Gen-/Genommutationen – Diagnosehilfsmittel – Genetische Beratung und Mitteilung der Diagnose – Geistige Entwicklungsstörungen – Erbliche Krebserkrankungen – Neurologische und neurodegenerative Erkrankungen – Neuromuskuläre Erkrankungen – Stoffwechselerkrankungen – Knochenerkrankungen – Pädiatrische Dermatologie – Kardiogenetik – Geburtsfehler – Sensorische Beeinträchtigungen – Okulogenetik Informationshilfsmittel – Nationales Konzept Seltene Krankheiten – Sozioökonomische und wissenschaftliche Herausforderungen – Ethik und Forschung am Menschen

Modulverantwortliche: Christine de Kalbermatten, Gründerin und Leiterin MaRaVal – seltene krankheiten wallis

Modul 2

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

6 ECTS- Credits **Evaluation der Bedürfnisse, Mittel und psychosoziale Ressourcen von Personen mit einer seltenen und/oder genetischen Krankheit, mit dem Ziel, sie während ihres gesamten Lebens begleiten zu können**

8 Tage

HEdS, Visp

Auswirkungen im Alltag – Psychoanalytische Perspektiven: Auswirkungen der Übertragung I Elternprojekt und Elternschaft – Verlust und Trauer – Leben mit einem Angehörigen mit einer seltenen und/oder genetischen Krankheit – Belastung der Pflegenden: Anpassung, Coping und psychosoziale Betreuung – Soziale Konstruktion der Behinderung – Stigmatisierung und Diskriminierung – Beeinträchtigung, Invalidität und Behinderung bei Kindern, Jugendlichen, Erwachsenen und Senioren, Informations- und Kommunikationshilfsmittel – Kommunikation und Aufklärung über seltene und/oder genetische Krankheiten – Sozialversicherungen – Sozialpädagogische Projekte und schulische Integration – Sozialpädagogische Projekte und Berufsleben – Case Management – Geschwister, Organisationen und Leistungserbringer

Modulverantwortlicher: Fernando Carlen, Dozent HES-SO Valais-Wallis

Modul 1

Zertifikatsarbeit

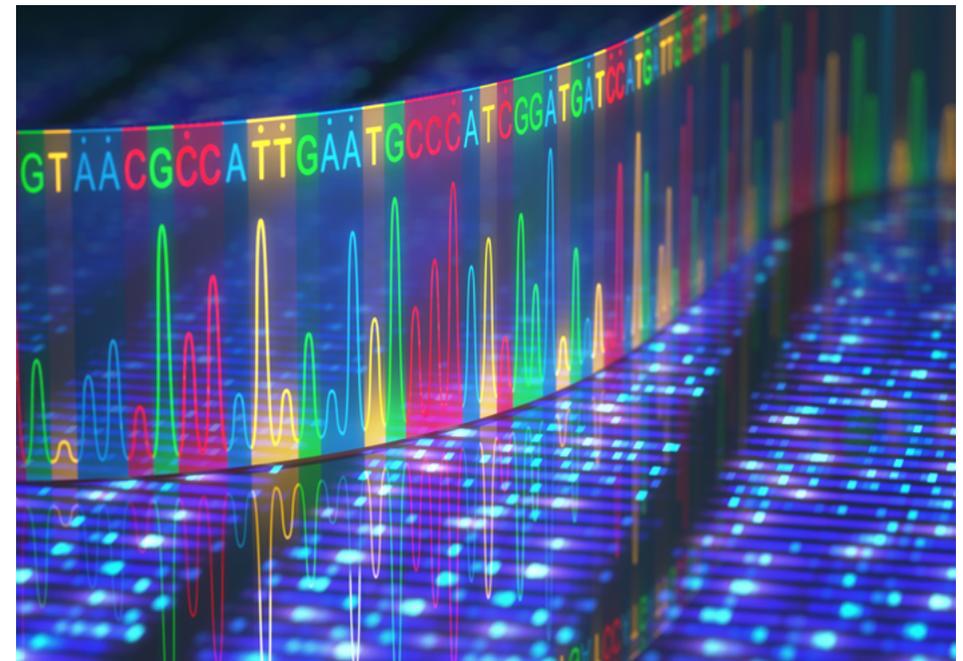
3 ECTS- Credits **Schriftliche Arbeit im Zusammenhang mit der Praxis und/oder einem Interventionsprojekt in einer Einrichtung**

Persönliche Arbeit Individuelle schriftliche Arbeit, über die am ersten Kurstag informiert wird.

Modulverantwortlicher: Fernando Carlen, Dozent HES-SO Valais-Wallis

Kursort

Dem Wohnort der Teilnehmer wird Rechnung getragen und der Kursort entsprechend nach Anmeldeschluss geplant.



Wissenschaftlicher Ausschuss

- Dr. Claudine Rieubland, Fachärztin für medizinische Genetik FMH, Zentralinstitut der Spitäler (ZIS)
- Fernando Carlen, Dozent HES-SO Valais-Wallis, Visp, Verantwortlicher Weiterbildung HEdS, Visp
- Christine de Kalbermatten, Apothekerin, Gründerin und Leiterin MaRaVal - seltene krankheiten wallis
- Dr. Alex Fischer, Bereichsleiter Sozialpolitik Procap Schweiz
- Julian Vomsattel, Heilpädagoge, Früherzieher, Systemtherapeut für Kinder und Jugendliche, Visp
- Dr. med. Simon Fluri, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Visp

Pädagogische Leitung

- Christine de Kalbermatten, Apothekerin, Gründerin und Leiterin MaRaVal
- Fernando Carlen, Dozent HES-SO Valais-Wallis, Verantwortlicher der Weiterbildung HEdS, Visp

Praktische Informationen

Dauer der Ausbildung

Diese Ausbildung umfasst 16 Ausbildungstage über ein Jahr und entspricht 15 ECTS-Credits. *1ECTS-Credits = 30 Stunden (Vorlesungen und Selbststudium)

Verliehener Titel

Certificate of Advanced Studies HES-SO in interdisziplinärer und interprofessioneller Koordination bei seltenen und/oder genetischen Krankheiten

Kosten

- Anmeldegebühren: CHF 200.- (Dossier mit Anerkennung von Bildungsleistungen: CHF 300.-). Dieser Betrag ist ungeachtet des Zulassungsentscheids nicht erstattbar.
- Vollständiger CAS: CHF 5'700.-

Anmeldung

Das Anmeldeformular (PDF-Format) kann auf der Website heruntergeladen werden:
www.hevs.ch > Aus und Weiterbildungen > Pflege > gewünschter CAS oder DAS.

Das vollständige Bewerbungsdossier mit dem Anmeldeformular, einem Motivationsschreiben, einem Lebenslauf mit einem Farbfoto, einer Kopie der Identitätskarte und den anerkannten Fachdiplomen muss mindestens zwei Monate vor Modulbeginn an die nachstehende Adresse geschickt werden.

Die Bewerber/innen werden rund ein Monat vor Beginn des Kurses über den Zulassungsentscheid informiert.

Gebühren

Die Anmeldegebühren werden nach Erhalt des Bewerbungsdossiers in Rechnung gestellt. Die Kursgebühren werden nach Zustellung der Zulassungsbestätigung verrechnet.

Abmeldung

Jegliche Abmeldung muss schriftlich an das Sekretariat gerichtet werden. Wenn die Abmeldung nach Erhalt der Zulassungsbestätigung erfolgt, werden 20% der Kursgebühren verrechnet. Im Fall einer Abmeldung weniger als 10 Tage vor Kursbeginn werden die gesamten Kursgebühren verrechnet. Die Anmeldegebühren werden in keinem Fall erstattet.

Kontakt

Hochschule für Gesundheit
Sekretariat Weiterbildung
Pflanzettastrasse 6
3930 Visp

Tel. +41 58 606 98 11

wb.gesundheit@hevs.ch

www.hevs.ch
(Aus- und Weiterbildungen)



hes. so you.

HES-SO Valais-Wallis – Hochschule für Gesundheit
Pflanzettastrasse 6 – 3930 Visp
+41 58 606 98 11 – info.pflege@hevs.ch

hevs.ch/fc-heds |

swissuniversities

