

# MALADIES RARES

accompagnement personnalisé par une professionnelle concernée

**Pour qui?** Pour toutes les familles récemment confrontées au diagnostic de maladie rare de leur enfant, en attente de résultat ou en errance diagnostique, habitant le canton du Valais

**Quoi?** Un projet-pilote de ProRaris, l'Alliance Maladies Rares Suisse

**Comment?** En sensibilisant, en informant et en formant les acteurs amenés à intervenir dans la prise en charge, en accompagnant les familles tout au long de leur parcours et en coordonnant les interventions des différents professionnels

**Pourquoi?** Pour simplifier et accélérer le parcours de vie et de santé des enfants concernés, pour que les familles connaissent mieux leurs droits et les prestations susceptibles d'alléger leur quotidien, pour rompre l'isolement dans lequel elles se trouvent fréquemment plongées, pour échanger avec d'autres personnes concernées



**FORMER  
ACCOMPAGNER  
COORDONNER**

**Quand?** Sur rendez-vous

**Coût?** ProRaris récolte des fonds pour offrir ces prestations aux familles durant le projet-pilote

**Où?** Les consultations ont lieu à l'Hôpital de Sion, dans les locaux de l'Espace d'écoute, à droite de l'entrée principale

## Contact

Christine de Kalbermatten

027 321 27 47

[www.prorararis.ch](http://www.prorararis.ch)

[www.prorararis-vs.ch](http://www.prorararis-vs.ch)

[projetfac@prorararis-vs.ch](mailto:projetfac@prorararis-vs.ch)

IBAN CH60 0076 5001 0234 9290 2

Prix 2014 de la Fondation CSS pour l'encouragement de mesures sociales dans l'assurance-maladie et accidents



FONDATION  
DU  
DENANTOU



projetsanté

PRORARIS  
Alliance Maladies Rares - Suisse  
Alliance Seltener Krankheiten - Schweiz  
Allianza Malattie Rare - Svizzera