



Présidence du Conseil d'Etat
Chancellerie - IVS

Präsidium des Staatsrates
Kanzlei - IVS



CANTON DU VALAIS
KANTON WALLIS

MEDIENMITTEILUNG

6. Dezember 2021

Sonderschulwesen

Projekt «Wohlfühlen in der Schule dank Unterstützung durch Fachpersonen für seltene Krankheiten»

In der Schweiz sind fast 580'000 Menschen von seltenen Krankheiten betroffen. Sie können oft nicht behandelt werden und betreffen vor allem Kinder. Um den Schwierigkeiten im schulischen Rahmen entgegenzuwirken, haben sich das Departement für Volkswirtschaft und Bildung, die Akteure der Schulgesundheit der Gesundheitsförderung Wallis und der Verein MaRaVal zusammengesetzt und bieten seit dem Schuljahr 2021/22 ein Konzept mit Fachpersonen für seltene Krankheiten (PRMRWbs) für betroffene Schülerinnen und Schüler und deren Familien an.

Als selten gilt eine Krankheit, wenn sie von 2000 Personen weniger als eine trifft. Zwischen 6000 und 8000 Krankheiten betreffen 6-8 Prozent der Bevölkerung, wie beispielsweise Diabetes, und stellen ein Problem für das Gesundheitswesen dar. In der Regel sind sie genetisch bedingt und betreffen zu 72 Prozent Kinder. In den meisten Fällen können sie nicht behandelt werden. In der Schweiz sind fast 580'000 Personen betroffen. Neben Problemen, die sie nicht alleine lösen können, sind sie auch mit einem Mangel an Koordination und Ressourcen konfrontiert. Dies führt oft zu Isolierung oder hat psychosoziale und sozioökonomische Auswirkungen.

Die betroffenen Jugendlichen und ihre Angehörigen sind mit erheblichen Schwierigkeiten konfrontiert, wie dem Mangel an Informationen und Unverständnis für ihre ungewöhnliche Situation. Ihre Schulzeit ist oft sehr komplex, wodurch die Betreuung von seltenen Krankheiten zur Herausforderung wird.

In diesem Zusammenhang haben das Departement für Volkswirtschaft und Bildung über das Amt für Sonderschulwesen, die Akteure der Schulgesundheit der Gesundheitsförderung Wallis und der Verein MaRaVal seit letztem Schuljahr eine Zusammenarbeit begonnen und ein Konzept mit Ansprechpersonen für die betroffenen Schülerinnen und Schüler und ihre Familien vorgeschlagen. Dieses Konzept gibt es derzeit nur im Unterwallis. In einem zweiten Schritt soll es aber auch im Oberwallis umgesetzt werden.

Dieses innovative und in der Schweiz einzigartige Projekt soll den betroffenen Schülerinnen und Schülern den Schulbesuch vereinfachen, das Lernen erleichtern und ihre Lebensqualität in der Schule verbessern. Es schlägt vor, dass ein Zweierteam von Fachpersonen den Lehrpersonen, den betroffenen Schülerinnen und Schülern und ihren Familien sowohl pädagogische als auch psychosoziale Unterstützung bietet.

Zusätzlich wird eine Weiterbildung angeboten, die im Katalog der Pädagogischen Hochschule Wallis (PH-VS) integriert ist. Dieser Kurs wird vom selben Tandem von Fachpersonen geleitet und richtet sich an Schuldirektionen, Klassen- und



Fachlehrpersonen sowie andere Personen aus dem schulischen Umfeld, die sich für seltene Krankheiten interessieren.

Weitere Informationen finden Sie in der [Projektbeschreibung](#) (auf Französisch) und im [Trailer](#) der Serie «Ma maladie rare» der Sendung 36.9° von SRF.

Projektpartner:

Das **Amt für Sonderschulwesen** ist an die Dienststelle für Unterrichtswesen angegliedert. Es bietet und finanziert Hilfsmittel und Unterstützungsmassnahmen, um den besonderen Bedürfnissen von Schülerinnen und Schülern gerecht zu werden.

Gesundheitsförderung Wallis ist die Referenzorganisation für Prävention, Gesundheitsförderung, Lungentherapie und Schulgesundheit.

MaRaVal ist ein nicht gewinnorientierter Walliser Verein mit Sitz in Sitten. Sein Vorstand setzt sich aus Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen, die an deren Betreuung beteiligt sind, zusammen und bietet nachweislich nützliche Leistungen in den Bereichen Begleitung, Koordination, Schulung und Fachwissen.

Kontaktpersonen

Guy Dayer, Amt für Sonderschulwesen, 027 606 40 91

Tamara Tenud, Verantwortliche der Schulgesundheit, Gesundheitsförderung Wallis, 027 329 63 42

Ivana Mitrovic, schulische PRMR, MaRaVal, 076 411 21 80

Christine de Kalbermatten, ausserschulische PRMR des Vereins MaRaVal, 079 246 56 64