



MaRaVal
maladies rares valais
seltene krankheiten wallis

Sion, le 24 septembre 2018

COMMUNIQUE

MaRaVal au Trail des Patrouilleurs

La 5^{ème} édition du Trail des Patrouilleurs se déroulera à Crans-Montana le **samedi 29 septembre 2018**. Les organisateurs de cette course par équipe soutiennent chaque année une association et c'est MaRaVal qui a été choisie en 2018. A la différence des précédentes éditions, des patrouilles aux couleurs de l'association bénéficiaire seront au départ.

 Av. de Tourbillon 9 – 1950 Sion

 027 321 27 47

 contact@maraval.ch

 www.maraval.ch

 IBAN CH38 8057 2000 0234 5224 0

DE QUOI S'AGIT-IL PRÉCISÉMENT ?

Le quotidien des personnes atteintes de maladie rare représente un entraînement difficile et sans cesse renouvelé. Il s'apparente aux parcours que vont affronter plus de 40 équipes aguerries qui ont décidé de mouiller leur maillot pour faire connaître les maladies rares, notre association et récolter des fonds. De **MaRaVal de Bagnes** à **MaRaVal Titude** en passant par **MaRaVal Capone**, elles s'élanceront sur des parcours de 15, 25, 40 et même **55** kilomètres ! Les juniors ne sont pas en reste : plus de 20 jeunes sont inscrits à la course « enfants » à laquelle certains – touchés par une maladie rare – participeront avec leurs copains ou des membres de leur famille. Nos équipes vendent la distance qu'elles parcourront à tous les donateurs qu'elles réussiront à mobiliser.

A QUOI SERVIRONT LES FONDS RÉCOLTÉS ?

La totalité de la somme récoltée sera dévolue à des programmes de formation, d'accompagnement et de coordination destinés aux patients et personnes concernées par les maladies rares.

COMMENT ÇA MARCHE ?

Vous connaissez un patrouilleur (par exemple François) qui va parcourir 40 km et vous souhaitez verser (par exemple toujours) CHF 2.50/km : transférez le montant de CHF 100.– sur le compte Raiffeisen Sion & Région CH38 8057 2000 0234 5224 0 en indiquant son prénom et le nom de son équipe (dans notre exemple « **MaRaVal Ambic** »). Vous retrouverez nos équipes sur notre page Facebook et sur les listes de départ du Trail.

Il est aussi possible de soutenir cette action en versant simplement la somme désirée avec la mention « Trail ».

LES MALADIES RARES

Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2'000. On en dénombre aujourd'hui 6'000 à 8'000. La majorité d'entre elles est d'origine génétique. Généralement chroniques et invalidantes, elles peuvent engager le pronostic vital. Elles sont pour la plupart congénitales ou apparaissent dès le plus jeune âge. Près de 6 à 8% de la population seraient touchés, ce qui représenterait à l'échelle du Valais 19'000 à 25'000 personnes.

 Av. de Tourbillon 9 – 1950 Sion

 027 321 27 47

 contact@maraval.ch

 www.maraval.ch

 IBAN CH38 8057 2000 0234 5224 0

QUI SOMMES-NOUS ?

MaRaVal est une association valaisanne à but non lucratif basée à Sion. Notre comité est constitué de proches de patients, de professionnels impliqués dans leur suivi et de représentants de la société civile sensibles à cette thématique. Notre financement n'étant à l'heure actuelle assuré par aucune subvention officielle ni aucune obligation légale, nous récoltons des fonds destinés à couvrir le coût des prestations proposées à nos bénéficiaires.

MaRaVal poursuit et développe de façon totalement indépendante les activités de FAC Valais, un projet-pilote novateur mené de 2015 à 2017. L'association a été fondée en août 2017 par son initiatrice et responsable pour continuer à proposer aux patients, à leurs proches et aux professionnels qui les entourent les prestations prévues dans le projet initial. Actuellement en phase finale d'évaluation, ce dernier visait à démontrer l'utilité et l'importance de l'accompagnement personnalisé des patients et de leurs proches, de leur formation, de celle des professionnels, de la circulation de l'information et de la coordination des interventions.

Pour davantage d'informations, veuillez contacter :

Christine de Kalbermatten, présidente
cdekalmbermatten@maraval.ch

Nous pouvons vous mettre en contact avec des coureurs, des personnes concernées, des médecins traitants ou d'autres experts.