MaRaVal
maladies rares valais
seltene krankheiten wallis

Sitten, 21. Februar 2020

PRESSEMITTEILUNG

Diesen Monat überschlagen sich die Ereignisse rund um das Thema seltene Krankheiten geradezu! Von der Lancierung der deutschsprachigen Version des ersten Zertifikatslehrgangs (CAS) zu dieser Problematik, der Auszeichnung von MaRaVal mit dem „Mérite sportif 2019 - Prix spécial", dem Spezialpreis für sportliche Verdienste 2019 der Stadt Sitten, über verschiedene Veranstaltungen in Zusammenhang mit dem Internationalen Tag der Seltenen Krankheiten bis zum Leistungsauftrag des Kantons Wallis für MaRaVal - das Thema ist omnipräsent.

****

Av. de Tourbillon 9 – 1950 Sion
027 321 27 47
contact@maraval.ch
www.maraval.ch
IBAN CH04 8080 8007 8988 5980 0

CAS Interdisziplinäre und interprofessionelle Koordination bei seltenen und/oder genetischen Krankheiten

Im Zuge des Erfolgs der ersten französischsprachigen Ausgabe dieses in der Schweiz einzigartigen CAS wünscht die Abteilung Hochschule für Gesundheit der HES-SO Valais Wallis, eine deutschsprachige Version anbieten zu können. Der Lehrgang wurde erneut in Zusammenarbeit mit MaRaVal erarbeitet und wird Anfang 2021 starten.

https://www.hevs.ch/de/hes-so-valais-wallis/news/neuer-cas-lehrgang-interdisziplinare-und-interprofessionelle-koordination-bei-seltenen-und-oder-genetischen-krankheiten-22860

Sittener Nacht für Jugend und Sport (Soirée sédunoise du sport et de la jeunesse)
Donnerstag, 27. Februar 2020

An diesem Anlass wird MaRaVal von der Stadt Sitten mit dem „Mérite sportif 2019 – Prix spécial", dem Spezialpreis für sportliche Verdienste 2019, ausgezeichnet; als Hommage und Anerkennung für unsere Arbeit und gleichzeitig als Würdigung der Athletinnen und Athleten für ihren Einsatz im Interesse der Sensibilisierung der Öffentlichkeit für unsere Sache.

Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten
Samstag, 29. Februar 2020

ProRaris - Allianz Seltene Krankheiten Schweiz feiert ihren 10. Geburtstag in Genf, während MaRaVal gleichzeitig seine innovativen Angebote in Volketswil vorstellen kann, im Rahmen eines Forums für Familien, das vom Verein Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) organisiert wird.

https://www.kmsk.ch/familien-event/9-kmsk-familien-forum

Ein Leistungsauftrag des Kantons Wallis für MaRaVal

Etwas mehr als zwei Jahre nach Abschluss des Pilotprojekts ABK Wallis - das unserem Verein als Startrampe gedient hat - erteilt die Dienststelle für Gesundheitswesen des Kantons Wallis MaRaVal einen Leistungsauftrag für die Begleitung, die Koordination und die Bildung von Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen sowie die Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Problematik, die oft zu wenig bekannt ist. Der Kanton Wallis anerkennt damit die Qualität unserer Pionierarbeit zugunsten der Leistungsempfängerinnen und -empfänger.

****

Seltene Krankheiten

Rund 6 bis 8 % der Bevölkerung sind von 6'000 bis 8'000 seltenen Krankheiten betroffen. Die Schweiz zählt beinahe 580'000 Patientinnen und Patienten, die wegen ihrer seltenen Krankheit vor unzähligen Problemen stehen, die sie alleine nicht überwinden können und für die sich doch oft niemand zuständig fühlt. Es mangelt insbesondere schmerzlich an Koordination. Die Patientinnen und Patienten fühlen sich alleine gelassen und hilflos, während gleichzeitig viel zu wenige hilfreiche Ressourcen existieren. Dies hat oft dramatische Folgen: Isolation, negative Auswirkungen besonders im psychosozialen und sozioökonomischen Bereich.

Wer sind wir?

MaRaVal ist ein nicht profitorientierter Walliser Verein mit Sitz in Sitten. In unserem Vorstand arbeiten Angehörige von Patienten, betreuende Fachleute sowie Vertreter der Zivilgesellschaft mit, denen unsere Thematik am Herzen liegt. Wir bieten Patienten, ihren Angehörigen und den involvierten Fachpersonen Leistungen in den Bereichen Begleitung, Koordination und Bildung an, deren Nutzen klar erwiesen ist.

Für mehr Informationen kontaktieren Sie bitte:
Christine de Kalbermatten, Gründerin und Leiterin
cdekalbermatten@maraval.ch
079 246 56 64

Gerne bahnen wir für Sie Kontakte mit anderen betroffenen Personen, behandelnden Ärzten oder weiteren Fachpersonen an.