



MaRaVal
maladies rares valais
seltene krankheiten wallis

Sion, le 21 février 2020

COMMUNIQUE

L'effervescence règne dans le monde des maladies rares en février ! Lancement de la **version germanophone du premier Certificat d'études avancées (CAS) dédié à cette problématique**, remise du "**Mérite sportif 2019 - Prix spécial**" de la Ville de Sion à MaRaVal, événements liés à la **Journée internationale des maladies rares, mandat de prestations** confié par l'État du Valais à MaRaVal - la thématique se décline sous toutes ses formes.

📍 Av. de Tourbillon 9 – 1950 Sion

☎ 027 321 27 47

✉ contact@maraval.ch

🌐 www.maraval.ch

🏦 IBAN CH04 8080 8007 8988 5980 0

CAS Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques

Forte du succès rencontré par la première édition francophone de ce CAS unique en Suisse, la Haute École de Santé de la HES-SO Valais Wallis a souhaité en lancer une version germanophone intitulée *Interdisziplinäre und interprofessionelle Koordination bei seltenen und/oder genetischen Krankheiten*. Organisée une nouvelle fois en collaboration avec MaRaVal, elle démarrera début 2021.

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

Soirée sédunoise du sport et de la jeunesse Jeudi 27 février 2020

La Ville de Sion nous remettra le "Mérite sportif 2019 – Prix spécial" en hommage et reconnaissance pour nos activités et en profitera pour féliciter les athlètes qui ont contribué à sensibiliser le grand public à la cause que nous défendons.

Journée internationale des maladies rares Samedi 29 février 2020

ProRaris - Alliance Maladies Rares Suisse fêtera son 10^{ème} anniversaire à Genève, alors que MaRaVal présentera ses activités novatrices à Volketswil, dans le cadre d'un forum pour les familles organisé par l'association Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK).

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

L'État du Valais confie à MaRaVal un mandat de prestations

Un peu plus de deux ans après la fin du projet-pilote FAC Valais, qui avait servi de rampe de lancement à notre association, le Service de la Santé Publique du canton du Valais nous confie un mandat de prestations portant sur l'accompagnement, la coordination et la formation des patients et de leurs proches, ainsi que sur la sensibilisation du grand public à cette problématique méconnue. Il reconnaît ainsi la qualité du travail de pionnier que nous avons réalisé pour nos bénéficiaires.

Les maladies rares

6'000 à 8'000 maladies rares touchent 6 à 8% de la population. En Suisse, près de 580'000 malades seraient concernés et confrontés à d'innombrables problèmes qu'ils ne peuvent résoudre seuls, mais dont souvent personne ne se sent responsable. La coordination fait cruellement défaut. Les patients se sentent seuls et impuissants et il n'existe que beaucoup trop peu de ressources appropriées. Les conséquences sont souvent dramatiques: isolement, répercussions psychosociales et socio-économiques notamment.

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. Nous proposons aux patients, à leurs proches et aux professionnels des prestations d'accompagnement, de coordination et de formation dont l'utilité a été démontrée.

Pour davantage d'informations, veuillez contacter :
Christine de Kalbermatten, fondatrice et directrice
cdekalmbermatten@maraval.ch
079 246 56 64

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