



MaRaVal
maladies rares valais
seltene krankheiten wallis

Sion, le 19 février 2022

COMMUNIQUÉ

La journée des maladies rares approche à grands pas et différentes manifestations la célèbreront un peu partout dans le monde le dernier jour du mois de février. En Suisse, plusieurs événements se dérouleront en ligne.

- 26.02 | 11:00-13:30 | live streaming
Organisation : Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)
- 05.03 | 09:45-16:00 | visioconférence
Organisation : ProRaris et Université de Zurich

 Av. de Tourbillon 9 – 1950 Sion

 027 321 27 47

 contact@maraval.ch

 www.maraval.ch

 IBAN CH04 8080 8007 8988 5980 0

Que se passera-t-il en Valais ?

Euh... et bien rien... parce que c'est au **Sri Lanka** que tout va se jouer !

Mais commençons par le commencement. C'est une passion commune pour l'équitation qui a rapproché Jessica Gay, de Fully, et Marika Roduit, de Martigny-Croix. Devenues inséparables, elles ont pratiqué différents sports et participé à plusieurs trails, ensemble ou individuellement.

Bouleversées par le témoignage d'une amie, maman d'un enfant atteint d'une maladie rare et membre de notre association, elles se sont lancé un défi et visent aujourd'hui bien plus haut : participer au Raid Amazones tout en nous soutenant.

Le Raid Amazones, c'est une expédition multisports qui se déroule en principe chaque année, dans un pays différent. Cette course solidaire 100% féminine fait alterner des épreuves de trail, canoë kayak, VTT et tir à l'arc en équipe durant six jours. En raison de la pandémie, le raid a été repoussé à de multiples reprises ces deux dernières années, mais pourra finalement se dérouler du 13 au 23 mars 2022 !

Comme les patients touchés par une maladie rare, Jessica et Marika ont dû se montrer créatives et résilientes : depuis 2019, elles ont confectionné des "confitures de la solidarité", organisé puis annulé des soupers de soutien, couru les marchés en toute saison et par tous les temps, imaginé des épreuves intermédiaires pour maintenir l'intérêt de leurs supporters et donateurs, mais surtout pour garder intacte leur motivation, grâce à leur persévérance et leur ténacité.

Nos amazones ont du ❤️ et elles ont "fait de leurs rêves leur raid", pour reprendre la jolie formule d'un article que le Journal de Fully leur a consacré en 2020.

Vous pourrez les suivre sur notre site et les réseaux sociaux :

<https://www.facebook.com/teammaraval.raidamazones2022>

et vous retrouverez sur le site du Raid Amazones leur classement, leurs images, leurs interviews et bien plus encore :

<https://www.raidamazones.com/raid2022bis/edetail.php?equipe=34>

Pour les contacter : Jessica Gay : jessjess1926@hotmail.com
Marika Roduit : marikaroduit83@gmail.com

Pour les soutenir : Banque Raiffeisen CH71 8080 8008 7967 3637 8

Et à part ça ?

- Le Conseil d'Etat valaisan a accepté le postulat "Maladies rares : projet du Valais pour ses concitoyens" le 17 novembre 2021.
- Le Conseil des Etats a accepté le 6 décembre 2021 une motion de Marina Carobbio portant sur le financement durable de projets de santé publique du Concept national maladies rares. Ce sera ensuite au tour du Conseil national de se prononcer.
- Le Service de la santé publique du canton du Valais a désigné MaRaVal comme représentante auprès de la kosek (coordination nationale pour les maladies rares).
- La troisième édition (en français) du CAS Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques organisé par MaRaVal et la HES-SO Valais Wallis a démarré en janvier. Des collaborateurs de plusieurs Centres maladies rares désignés par la kosek s'y sont inscrits. La deuxième édition (en allemand) s'achèvera début mars.

Les maladies rares

Plus de 6'000 maladies rares touchent au moins 3.5 à 5.9% 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 patients, de proches de patients et de professionnels impliqués dans leur suivi. Nous avons développé pour les patients, leurs proches et les professionnels des prestations d'accompagnement, de coordination et de formation dont l'utilité a été démontrée. Nous proposons également notre expertise aux décideurs et aux financeurs.

Pour davantage d'informations, vous pouvez contacter :

Christine de Kalbermatten, fondatrice et directrice

cdekalbermatten@maraval.ch

+41 79 246 56 64

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