



## Medienmitteilung

Der Tag der seltenen Krankheiten nähert sich mit grossen Schritten.

Aus diesem Grunde werden am letzten Tag des Monats Februar verschiedene Aktivitäten auf der ganzen Welt organisiert. In der Schweiz werden mehrere Veranstaltungen online stattfinden.

- 26.02 | 11:00-13:30 | live streaming  
Organisation: Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)
- 05.03 | 09:45-16:00 | Videokonferenz  
Organisation: ProRaris und Universität Zürich

\*\*\*\*\*

📍 Av. de Tourbillon 9 – 1950 Sion

☎ 027 321 27 47

✉ contact@maraval.ch

🌐 www.maraval.ch

🏦 IBAN CH04 8080 8007 8988 5980 0

## Und was geschieht im Wallis?

Eh... nichts... denn es wird sich in **Sri Lanka** abspielen!

Aber beginnen wir am Anfang. Es ist die gemeinsame Leidenschaft fürs Reiten welche Jessica Gay aus Fully und Marika Roduit aus Martigny-Croix zusammengebracht hat. Durch die entstandene Freundschaft haben sie verschiedene Sportarten ausgeübt und an mehreren Trails teilgenommen, individuell oder gemeinsam. Aufgewühlt durch Erzählungen einer Freundin, Mutter eines Kindes mit einer seltenen Krankheit und Mitglied von MaRaVal, haben sie sich einer Herausforderung gestellt: Sie wollen am Amazonas-Rennen teilnehmen und gleichzeitig unterstützen.

Der Raid Amazones ist eine Multisport-Expedition, welche normalerweise jedes Jahr in einem anderen Land stattfindet. Bei diesem solidarischen Rennen, welches zu 100% nur von Frauen absolviert wird, wechseln sich sechs Tage lang Trailrunning, Kanu/Kajak, Mountainbiking und Bogenschiessen im Team ab. Aufgrund der Pandemie wurde der Raid Amazones mehrfach verschoben und kann nun vom 13.-23. März 2022 stattfinden.

Wie Menschen, welche von einer seltenen Krankheit betroffen sind, mussten sich auch Jessica und Marika kreativ und belastbar zeigen: Seit 2019 haben sie "Konfitüre der Solidarität" hergestellt, Benefiz-Abendessen organisiert und dann wieder abgesagt, zu jeder Jahreszeit und bei jedem Wetter an Märkten teilgenommen, sich Zwischen-prüfungen ausgedacht um das Interesse der Fans, Unterstützer und Gönner nicht zu verlieren, aber vor allem auch, um ihre Motivation, Ausdauer und Hartnäckigkeit aufrecht zu erhalten.

Unsere Amazonen haben ein grosses ❤️.

Sie können Ihnen auf unserer Webseite und in den sozialen Medien folgen:

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

und sie finden auf der Seite des "Raid Amazones" ihr Klassement, ihre Bilder, ihre Interviews und noch viel mehr:

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

Kontaktangaben: Jessica Gay: [jessjess1926@hotmail.com](mailto:jessjess1926@hotmail.com)  
Marika Roduit: [marikaroduit83@gmail.com](mailto:marikaroduit83@gmail.com)  
Unterstützung: Raiffeisen Bank CH71 8080 8008 7967 3637 8

### **Und neben diesem:**

- Der Walliser Staatsrat hat das Postulat "Seltene Krankheiten: Projekt des Wallis für die Bevölkerung" am 17. November 2021 angenommen.
- Der Ständerat hat am 6. Dezember 2021 eine Motion von Marina Carobbio angenommen, welche die nachhaltige Finanzierung von Public-Health-Projekten des Nationalen Konzepts für Seltene Krankheiten zum Gegenstand hat. Als nächstes ist der Nationalrat an der Reihe sich zu äussern.
- Die Dienststelle für öffentliche Gesundheit des Kantons Wallis hat MaRaVal als Vertreterin bei der kosek (nationale Koordination für seltene Krankheiten) ernannt.
- Die dritte Ausgabe des CAS "Interdisziplinäre und interprofessionelle Koordination von seltenen und/oder genetischen Krankheiten) wurde im Januar gestartet. Es ist dies eine französische Ausgabe. Organisiert wird dieses CAS von MaRaVal und der HES-SO Valais Wallis. Mitarbeiter mehrerer Zentren für seltenen Krankheiten haben sich dafür angemeldet. Die zweite Ausgabe (in deutscher Sprache) wird Anfang März abgeschlossen sein.

\*\*\*\*\*

### **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 Krankheiten 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 wenig 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 Patienten, 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, Bildung und Expertise an, deren Nutzen klar erwiesen ist.

Für mehr Informationen kontaktieren Sie bitte:

Vanessa Grand, Vorstandsmitglied  
[info@vanessa-grand.ch](mailto:info@vanessa-grand.ch)  
+41 79 316 30 09

Christine de Kalbermatten, Initiantin und Leiterin  
[cdekalmatten@maraval.ch](mailto:cdekalmatten@maraval.ch)  
+41 79 246 56 64

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