

Aux personnes, structures et institutions concernées

Berne, le 15 novembre 2022
Interlocutrice : Christine Guckert

Tél. direct : 031 306 93 87
E-mail : christine.guckert@kosekschweiz.ch

Collaboration entre MaRaVal et la Coordination nationale des maladies rares (kosek)

Mesdames et Messieurs,

Dans le cadre de la mise en œuvre du Concept national maladies rares (CNMR) de la Confédération, la Coordination nationale des maladies rares (kosek) a été chargée de l'amélioration de la prise en charge des personnes concernées par une des maladies rares à l'échelle nationale. La kosek gère et accompagne différents projets dans le domaine des maladies rares, grâce à une coordination renforcée du diagnostic, du traitement, de l'information et de la recherche dans le but d'améliorer la situation des personnes atteintes.

Il y a une année environ, la kosek demandait à tous les cantons de nommer une personne de contact afin de pouvoir créer un lien entre l'administration cantonale et les acteurs nationaux d'une part, informer sur les offres régionales/services cantonaux (médicaux et sociaux) d'autre part et faciliter le dialogue entre les acteurs des différents niveaux (national et cantonal). En Valais, c'est l'association MaRaVal (www.maraval.ch), et plus précisément Mme Christine de Kalbermatten, sa fondatrice et directrice, qui a été mandatée par le canton pour ces tâches. MaRaVal est une association de patient·e·s cantonale qui coordonne les problématiques liées à toutes les maladies rares. Dans le cadre de ce mandat cantonal, MaRaVal a identifié les institutions et organisations cantonales en contact avec des personnes concernées et leurs proches, et leur transmet de manière régulière les informations concernant l'avancement des projets au niveau national (notamment de la kosek). Mme de Kalbermatten fait également, au besoin, remonter les préoccupations d'ordre cantonal à la kosek.

Nous vous remercions par avance de faire bon accueil à MaRaVal et à Mme de Kalbermatten en tant que personne de contact cantonale et restons à disposition pour toute question.

Avec nos salutations les meilleures



Dr Jean-Blaise Wasserfallen
Président kosek



Dr Armand Bottani
Président MaRaVal