

An die betroffenen Personen, Strukturen und Institutionen

Bern, 30.11.2022

Ansprechpartnerin: Christine Guckert

Direktwahl: 031 306 93 87

E-Mail: christine.guckert@kosekschweiz.ch

Zusammenarbeit zwischen MaRaVal und der nationalen Koordination Seltene Krankheiten (kosek)

Sehr geehrte Damen und Herren

Im Rahmen der Umsetzung des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten (NKSK) des Bundes wurde die Nationale Koordination Seltene Krankheiten (kosek) auf nationaler Ebene beauftragt, die Versorgung von Menschen mit einer oder mehreren seltenen Krankheiten zu verbessern. Die kosek führt und begleitet verschiedene Projekte im Bereich der seltenen Krankheiten mit dem Ziel, mittels einer verstärkten Koordination von Diagnose, Behandlung, Information und Forschung, die Situation der Betroffenen zu verbessern.

Vor etwa einem Jahr forderte die kosek alle Kantone auf, eine Kontaktperson zu ernennen, um einerseits eine Verbindung zwischen der kantonalen Verwaltung und den nationalen Akteuren herzustellen, andererseits über die regionalen Angebote und die kantonalen (medizinischen und sozialen) Dienste zu informieren und um den Dialog zwischen den Akteuren der verschiedenen Ebenen (national und kantonal) zu erleichtern. Im Wallis wurde der Verein MaRaVal (www.maraval.ch), Frau Christine de Kalbermatten, Gründerin und Geschäftsführerin, vom Kanton mit diesen Aufgaben beauftragt. MaRaVal ist eine kantonale Patientenorganisation, welche Problemstellungen für alle seltene Krankheiten koordiniert. Im Rahmen dieses kantonalen Mandats hat MaRaVal die kantonalen Institutionen und Organisationen identifiziert, die mit Betroffenen und deren Angehörigen in Kontakt stehen, und übermittelt ihnen regelmässig Informationen über den Fortschritt der Projekte auf nationaler Ebene (insbesondere der kosek). Frau de Kalbermatten leitet bei Bedarf auch kantonale Anliegen an die kosek weiter.

Wir danken Ihnen im Voraus für die freundliche Aufnahme von MaRaVal und Frau de Kalbermatten als kantonale Kontaktperson und stehen Ihnen bei Fragen gerne zur Verfügung.

Freundliche Grüsse



Dr. Jean-Blaise Wasserfallen
Präsident kosek



Dr. Armand Bottani
Präsident MaRaVal