

Medienmitteilung

## UMWANDLUNG VON MARAVAL IN EINE STIFTUNG Eine neue Ära für seltene Krankheiten im Wallis

*Sitten, 3. Juni 2025* – Die Vereinigung MaRaVal – maladies rares valais – seltene krankheiten wallis hat gestern offiziell ihre Umwandlung in eine als **gemeinnützig anerkannte Stiftung** vollzogen und damit einen wichtigen Schritt in ihrer Entwicklung im Dienste der von einer seltenen Krankheit betroffenen Menschen vollzogen.

MaRaVal wurde 2017 im Anschluss an das Pilotprojekt ABK Wallis („Ausbilden – Begleiten – Koordinieren“), als Pionier in der Schweiz gegründet und hat sich schnell und stetig weiterentwickelt. Seine Entwicklung – in Bezug auf die Begünstigten, die Angestellten, die Projekte und die Verantwortlichkeiten – machte eine dauerhaftere Rechtsstruktur erforderlich, die seinen wachsenden Verpflichtungen gerecht wurde.

Die **Stiftung MaRaVal** wird dieselben Ziele von öffentlichem Interesse verfolgen, jedoch mit mehr Garantien für die Kontinuität ihrer Tätigkeit, einer verstärkten Governance und einer grösseren Anerkennung bei ihren Partner:innen, Spender:innen und Behörden. Die Umwandlung in eine Stiftung wird auch die Übertragung ihres Vermögens sicherstellen, ihre Zukunft absichern und neue Finanzierungsmöglichkeiten eröffnen.

Diese Umwandlung beeinträchtigt in keiner Weise die Seele von MaRaVal – ganz im Gegenteil: Die Verbindungen zu seinen Begünstigten, Familien, Angehörigen und Partner:innen werden weiterhin im Zentrum seiner Funktionsweise stehen, in einem Geist der Offenheit, des Zuhörens und der Ko-Konstruktion. Der Stiftungsrat wird von Pascal Couchepin, dem ehemaligen Bundespräsidenten, präsiert; er wird von Prof. Eric Bonvin, Grégoire Genolet, M<sup>e</sup> François Pernet und Pascal Strupler begleitet. Die Änderung tritt rückwirkend auf 1. Januar 2025 in Kraft.

\*\*\*\*\*

### Seltene Krankheiten

Mehr als 6'000 seltene Krankheiten betreffen mindestens 3.5 bis 5.9% der Bevölkerung. In der Schweiz sind rund 580'000 Menschen betroffen, die mit zahlreichen Problemen kämpfen, die sie nicht allein lösen können und für die sich oft niemand verantwortlich fühlt. Es fehlt schmerzlich an Koordination. Die Patient:innen fühlen sich einsam und hilflos, da es an geeigneten Ressourcen mangelt. Die Folgen sind oft dramatisch: Isolation sowie psychosoziale und sozioökonomische Auswirkungen.

### Wer sind wir?

MaRaVal ist eine als gemeinnützig anerkannte Walliser Stiftung mit Sitz in Sitten. Sie setzt sich für Patient:innen, ihre Angehörigen und die an ihrer Betreuung beteiligten Fachleute ein. Die Stiftung MaRaVal hat für sie Leistungen in den Bereichen Begleitung, Koordination und Ausbildung entwickelt. Ihr Nutzen ist heute weitgehend anerkannt. Sie stellt ihr Fachwissen auch in den Dienst von Entscheidungsträgern und Finanzierungsakteuren.

### Mehr Informationen

Christine de Kalbermatten, Gründerin und Leiterin

[cdekalbermatten@maraval.ch](mailto:cdekalbermatten@maraval.ch)

+41 79 246 56 64

[www.maraval.ch](http://www.maraval.ch)