

Communiqué de presse

TRANSFORMATION DE MARAVAL EN FONDATION

Une nouvelle ère pour les maladies rares en Valais

Sion, le 3 juin 2025 – L'association MaRaVal – maladies rares valais – seltene krankheiten wallis a officiellement acté hier sa transformation en **fondation reconnue d'utilité publique**, marquant ainsi une étape majeure dans son développement au service des personnes concernées par une maladie rare.

Créée en 2017 à la suite du projet pilote FAC Valais (« Former – Accompagner – Coordonner ») et pionnière en Suisse, MaRaVal a connu une progression rapide et constante. Son évolution – en termes de bénéficiaires, de personnel salarié, de projets et de responsabilités – rendait nécessaire une structure juridique plus pérenne et adaptée à ses engagements croissants.

La **fondation MaRaVal** poursuivra les mêmes buts d'intérêt public, avec davantage de garanties sur la continuité de son action, une gouvernance renforcée et une reconnaissance accrue auprès de ses partenaires, donateurs et autorités. Le passage en fondation permettra aussi d'assurer la transmission de son patrimoine, de sécuriser son avenir et d'ouvrir de nouvelles perspectives de financement.

Cette transformation n'affecte en rien l'âme de MaRaVal – bien au contraire : les liens avec ses bénéficiaires, les familles, les proches et les partenaires resteront au cœur de son fonctionnement, dans un esprit d'ouverture, d'écoute et de co-construction.

Le conseil de fondation sera présidé par Pascal Couchepin, ancien Président de la Confédération ; il sera accompagné par le Prof. Éric Bonvin, Grégoire Genolet, M^e François Pernet et Pascal Strupler. Le changement prend effet rétroactivement au 1^{er} janvier 2025.

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 perdus 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 fondation valaisanne reconnue d'utilité publique basée à Sion. Elle s'engage pour les patients, leurs proches et les professionnels impliqués dans leur suivi. La Fondation MaRaVal a développé à leur intention des prestations d'accompagnement, de coordination et de formation. Leur utilité est aujourd'hui largement reconnue. Elle met également son expertise au service des décideurs et des acteurs du financement.

Plus d'informations

Christine de Kalbermatten, fondatrice et directrice

cdekalmbermatten@maraval.ch

+41 79 246 56 64

www.maraval.ch