Unsere Stiftung

MaRaVal ist seit 2017 eine gemeinnützige kantonale Patientenorganisation mit Sitz in Sitten, welche im Juni 2025 von einem Verein in eine Stiftung umgewandelt wurde.

Unser Stiftungsrat

Er besteht aus Persönlichkeiten, die sich seit Beginn für unsere Organisation einsetzen. Sie garantieren die Weiterverfolgung unserer Ziele:

- · Pascal Couchepin, ehemaliger Bundespräsident, Präsident
- · Dr. Grégoire Genolet, EPFL-Ingenieur, Vizepräsident
- Prof. Éric Bonvin, Generaldirektor des Spitals Wallis
- RA François Pernet, Anwalt
- · Pascal Strupler, ehemaliger Direktor des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)

Unsere Gemeinschaft

MaRaVal engagiert sich für Menschen, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind oder sich in einem diagnostischen Irrweg befinden. Um ihre Leistungen zugänglich zu machen, benötigt sie Unterstützung.

Patienten, Angehörige, Fachleute, Privatpersonen oder Institutionen, die sich für unser Anliegen interessieren: Alle sind eingeladen, ihre Solidarität zu bekunden und Spender zu werden.

Kontakt

 Oberwallis Dienstag und Donnerstag · 027 324 08 33

Sprechstunden nach Vereinbarung. Dienstag und Donnerstag, Sustenstrasse 5, in Susten

Unterwallis

Montag bis Freitag · 027 321 27 47

Sprechstunden nach Vereinbarung Dienstag, Donnerstag und Freitag, Rue des Cèdres 28, in Sion oder im Spital Wallis

- www.maraval.ch

Unterstützen Sie uns

Ihre Spende (vorzugsweise per E-Banking oder TWINT) hilft uns, unseren Auftrag auszuführen. Sie ist je nach Vorgaben Ihres Wohnkantons steuerlich abzugsfähig.

IBAN CH32 8080 8001 3465 4305 2





QR-Code mit der TWINT App scannen



Betrag und Spende



Folgen Sie uns auf

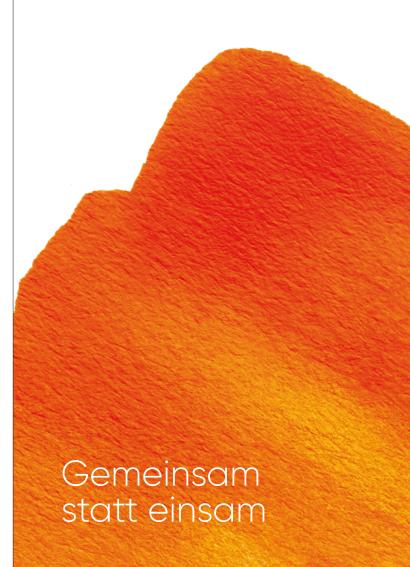












Unsere Werte

- Engagement
- Grosszügigkeit
- Solidarität
- Gerechtigkeit
- Verantwortungsbewusstsein
- Patientenrechte



Unser Auftrag

- Das Wissen über seltene Krankheiten und deren (An-)Erkennung verbessern
- Die Kompetenzen aller beteiligten Akteure stärken
- Die Autonomie von Patient:innen und ihren Angehörigen f\u00f6rdern
- Angehörige in ihrer Rolle als Betreuungspersonen unterstützen
- Die Belastung durch die Krankheit für Betroffene – insbesondere für besonders verletzliche Personen – vermindern

Unsere Leistungen

Der Nutzen und die Wirksamkeit unserer Angebote sind klar belegt.

Begleitung

Wir helfen sowohl bei einer bereits bestehenden Diagnose, als auch bei diagnostischen Irrwegen. Dabei bieten wir unseren Leistungsempfänger:innen folgendes vor:

- individuelle Unterstützung: Information, Zuhören sowie psychosoziale, administrative und praktische Hilfe in Einzelgesprächen
- Unterstützung in der Gruppe: Austausch, Diskussionen, Wissenstransfer und Themenabende in der Selbsthilfegruppe.

Koordination

Wir koordinieren den Lebensweg der Betroffenen gemeinsam mit Ansprechpartnern, die über die erforderlichen medizinisch-psychosozialen Kompetenzen verfügen und schaffen dabei diese wertvolle Synergien.





Ausbildung und Sensibilisierung

Wir geben unser Fachwissen in Grund- und Weiterbildungen weiter – für Patient:innen, Angehörigen und Fachpersonen.

Dazu gehören unter anderem das CAS "Interdisziplinäre und interprofessionelle Koordination bei seltenen und/oder genetischen Krankheiten" sowie die Kurzausbildung "Seltene und/oder genetische Krankheiten" der HES-SO Valais-Wallis.

Zudem sensibilisieren wir die breite Öffentlichkeit für das Thema seltene Krankheiten, insbesondere durch Vorträgen.

Expertise, Mandate und Projekte

Unsere Beratungstätigkeit erfolgt auch im Rahmen externer Mandaten, etwa für den Kanton Wallis – insbesondere im Zusammenhang mit der kosek (Nationale Koordination Seltene Krankheiten) – oder für die Privatstiftung der Genfer Universitätsspitäler.

Zudem realisieren wir punktuelle Projekte mit externen Partnern durch, etwa mit der Walliser Dienststelle für Unterrichtswesen und mit der Gesundheitsförderung Wallis.

Mit dem Projekt MaRaAilleurs ermöglichen wir einen gezielten Kompetenztransfer, um die Vorteile unseres Modells auf andere Kantone auszuweiten. So entstand 2024 unsere Schwesterorganisation MaRaVaud.