

Qui sommes-nous ?

MaRaVal est une organisation cantonale de patients à but non lucratif, reconnue d'utilité publique. Créée en août 2017, l'association a été transformée en fondation en juin 2025. Son siège se trouve à Sion.

Notre conseil de fondation

Il se compose de personnalités sensibles à notre cause, présentes dès nos débuts et garantes de la continuité de notre mission :

- Pascal Couchepin, ancien Président de la Confédération, président
- Dr Grégoire Genolet, ingénieur EPFL, vice-président
- Pr Eric Bonvin, directeur général de l'Hôpital du Valais
- M^e François Pernet, avocat
- Pascal Strupler, ancien directeur de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Notre communauté

MaRaVal s'engage pour les personnes concernées par une maladie rare ou en errance diagnostique. Pour rendre ses prestations accessibles, elle a besoin de soutien.

Patient, proche, professionnel, particulier sensible à notre cause ou institution: elle invite chacun à marquer sa solidarité et à devenir donateur.

Nous contacter

• Valais romand

Du lundi au vendredi · 027 321 27 47

Consultations sur rendez-vous · Mardi, jeudi et vendredi, rue des Cèdres 28, à Sion ou à l'Hôpital du Valais

• Haut-Valais

Mardi et jeudi · 027 324 08 33

Consultations sur rendez-vous · Mardi et jeudi, Sustenstrasse 5, à La Souste

✉ contact@maraval.ch

🌐 www.maraval.ch

Nous soutenir

Vos dons (versés de préférence par e-banking ou par TWINT) nous permettent de continuer à remplir notre mission. Ils sont déductibles fiscalement selon les règles de votre canton.

🏠 IBAN CH32 8080 8001 3465 4305 2

**Faites un don avec
TWINT !**



Scannez le code QR avec
l'app TWINT



Confirmez le montant et
le don



Réunir et agir
pour ne plus subir

Nous suivre



Nos valeurs

- engagement
- responsabilité
- générosité
- équité
- solidarité
- droit des patients



Notre mission

- améliorer la connaissance et la reconnaissance des maladies rares
- développer les compétences des différents acteurs
- favoriser l'autonomie des patients et de leurs proches
- renforcer les proches dans leur rôle d'aidant
- atténuer le fardeau que les maladies rares font peser sur les personnes concernées, en particulier sur les plus vulnérables

Nos prestations

Nous proposons des prestations dont l'utilité a été démontrée.

Accompagnement

Nous intervenons en cas d'errance diagnostique ou lorsque la maladie rare a été identifiée. Nous proposons à nos bénéficiaires :

- du soutien individuel :
information, écoute, soutien psychosocial, administratif et pratique dans le cadre d'entretiens personnalisés
- du soutien en groupe :
échanges, discussions, partage d'expérience et soirées thématiques au sein de groupes de parole

Coordination

Nous orientons les patients valaisans et leurs proches vers les ressources médico-psychosociales adéquates et travaillons en réseau avec les professionnels impliqués dans leur prise en charge.



Formation, sensibilisation

MaRaVal intervient aussi bien dans des formations de base que dans des formations continues, qu'elles soient destinées aux patients, à leurs proches ou aux professionnels, comme le CAS en Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques et la formation courte « Maladies rares et/ou génétiques » de la HES-SO Valais-Wallis.

Nous sensibilisons un vaste public à la thématique des maladies rares, notamment lors de conférences.

Expertise, mandats et projets

Nous dispensons nos conseils dans le cadre de mandats externes, par exemple pour le canton du Valais – notamment un mandat relatif à la kosek (Coordination nationale des maladies rares) – ou la Fondation privée des HUG.

Nous réalisons des projets plus ponctuels, avec des partenaires comme le Service de l'enseignement du canton et Promotion santé Valais.

Avec le projet MaRaAilleurs, nous proposons un transfert de compétences pour étendre les bénéfices de notre modèle à d'autres cantons. Notre organisation sœur MaRaVaud a ainsi vu le jour en 2024.