

REVUE DE PRESSE 2025

 Rue des Cèdres 28 – 1950 Sion

 027 321 27 47

 contact@maraval.ch

 www.maraval.ch

 IBAN CH32 8080 8001 3465 4305 2

ÉVÉNEMENTS ET MANIFESTATIONS

- 01.02.25 **Concert de l'Orchestre du Cœur**, Sion
Par l'Ensemble de l'Orchestre du Cœur et Xavier Phillips
En faveur de MaRaVal
- 07.02.25 **Plusieurs Milliards**, Sion
Pièce de théâtre par la troupe Une Fois
En faveur de MaRaVal
- 26.02.25 **Journée maladies rares 2025**, Sierre
Ateliers et animations sur le thème *C'est quoi pour toi une maladie rare ?*
À la Bibliothèque et Médiathèque de Sierre
- 20.03.25 **Viktor Award**, Berne
Organisé par Medinside et Santémedia
Nomination dans la catégorie *Œuvre de pionnier dans le système de santé suisse*
- 24.05.25 **Journée de la bonne action 2025**, Sierre
Stand MaRaVal
Invité par la Coop de Sierre
- 15.06.25 **50 cols pour 50 ans**
Le tour du Valais à pied parcouru par Julien et Emmanuel Moulin
En faveur de MaRaVal et Diabète Valais
- 29.08.25 **UTMB CCC 2025** · Courmayeur/Champex/Chamonix
Courru par Geoffrey Meyer
- 14.09.25 **Défi du Lion**, Fully
Jeu de piste grandeur nature organisé par le Lions Club Sion-Valesia
En faveur de MaRaVal
- 23.09.25 **Ateliers découvertes · Technologies d'aide**, Sierre
En partenariat avec GoBiz
- 27.10.25 **Village éphémère** · Journée des proches aidants, Hôpital de Sion
- 10.11.25 **Ateliers découvertes · Nomadidact** · *un outil simple pour organiser votre réseau d'entraide*, Sion
- 11.11.25 **Öffentlicher Vortrag · Seltene Krankheiten und Gentests**, Hôpital de Brigue
Avec la participation du Dr Thomas von Känel
- 06.12.25 **Marché de Noël de Sion**, Sion
Présentation de MaRaVal dans le cadre du Calendrier de l'Avent
- 13.12.25 **Course de Noël et vin chaud de MaRaVal**, Sion
Participation des bénéficiaires, des partenaires et de l'équipe de MaRaVal
- 19.12.25 **Marché de la Vieille Ville de Sion**
Stand MaRaVal tenu par nos fantastiques bénévoles

PRESSE ÉCRITE ET SES SITES

29.01.25	Le Nouvelliste , <i>Tchaïkovsky en faveur de MaRaVal</i>	1
28.04.25	The Sense , <i>MaRaVal : une association engagée pour les maladies rares</i>	5
01.06.25	Le journal de Fully · Rendez-vous, <i>Le défi du Lion</i>	6
03.06.25	Medinside , <i>Valais: MaRaVal passe du statut d'association à celui de fondation</i>	7
04.06.25	Walliser Bote , <i>Der Verein «MaRaVal – Seltene Krankheiten Wallis » wird zu einer Stiftung</i>	12
13.06.25	Le Nouvelliste · À la une, <i>Soutien · Cousins dans l'effort et dans la générosité</i> Article, <i>Le tour du Valais à pied pour deux associations</i>	13
13.06.25	Gazette de Martigny · Le chiffre, <i>600 (Aventure des cousins Moulin)</i>	15
29.08.25	Gazette de Martigny , <i>Le défi du Lion en faveur de MaRaVal</i>	17
09.12.25	Medinside , <i>Maladies rares: une loi fédérale en consultation pour combler un vide de vingt ans</i>	18
12.12.25	Medinside , <i>Bund plant Gesetz zu seltenen Krankheiten</i>	22

RADIOS, TV ET LEURS SITES

12.02.25	RTS Première · Ligne de cœur , <i>Journée des maladies rares</i>	
25.02.25	Radio Chablais , <i>Double actualité pour l'association valaisanne MaRaVal</i>	2
26.02.25	Canal 9 , <i>Maladies rares: une nomination aux « Oscars » du système de santé suisse pour MaRaVal</i>	3
27.02.25	Kanal 9 , <i>Walliser Vereinigung für Menschen mit seltener Krankheit ist für nationale Auszeichnung nominiert</i>	4
03.06.25	Rhône FM , <i>L'association MaRaVal devient fondation sous la présidence de Pascal Couchepin</i>	10
05.06.25	RTS Première · Ligne de cœur , <i>Fondation MaRaVal</i>	
08.07.25	Canal 9 , <i>Julien et Emmanuel Moulin: « On a passé 50 cols, et c'étaient 50 surprises »</i>	16
10.09.25	Radio Chablais · Petit Zeste , Le défi du Lion à Fully <i>partie 1</i> et <i>partie 2</i>	

SION

Tchaïkovsky en faveur de MaRaVal

C'est une occasion en or pour allier beauté et générosité. Samedi 1er février au Temple protestant de Sion, l'Orchestre du Cœur interprétera deux œuvres très connues du compositeur Tchaïkovsky en faveur de l'association Maladies Rares Valais (MaRaVal).

Composé de musiciens professionnels aux carrières solos ou orchestrales, l'Orchestre du Cœur se produira en petite formation de sept violonistes, altistes et violoncellistes. Sous la direction artistique de Michel Barras et de la concertiste Sarah Velasco, ils interpréteront «Souvenir de Florence» et «Variations sur un thème rococo».

Ces deux œuvres seront emmenées par le violoncelle de Xavier Phillips, musicien de renommée internationale et professeur à la HEMU Valais-Wallis depuis 2013.

CAROLINE DOUTRE



La soirée se soldera par un concert apéritif de jazz en compagnie notamment du saxophoniste Salvatore Castellano. L'ensemble de la billetterie sera reversé à l'association MaRaVal, qui soutient les familles touchées par de graves pathologies en facilitant notamment la scolarisation des enfants concernés. **SR**

Samedi 1er février, 19 heures.

Réservations disponibles sur www.orchestreducoeur.ch et sur www.booking-event.com

Double actualité pour l'association valaisanne Maraval



©Maraval

Xavier Borgeaud
Infos

25 février 2025

10 min

L'association valaisanne [Maraval](http://www.maraval.ch) s'associe ce mercredi à la journée des maladies rares.

A cette occasion le public est invité à la médiathèque de Sierre pour une après-midi de découvertes à travers différents ateliers. Fondée en 2017, l'association Maraval vise à sensibiliser et informer sur les maladies rares qui touchent près 580'000 personnes en Suisse. Pour mieux saisir le rôle de Maraval nous avons rencontré la directrice et fondatrice de l'association, Christine de Kalbermatten.

▶ 0:00 / 4:46

L'événement en lien avec la journée des maladies rares se tiendra ce mercredi à la médiathèque de Sierre. C'est de 14h00 à 17h00 avec pour thème : « C'est quoi pour toi une maladie rare ? ».

www.maraval.ch



LUKAS
ATTEINT DE MUCOPOLYSACCHARIDOSE

Maladies rares: une nomination aux «Oscars» du système de santé suisse pour MaRaVal

26 février 2025

MaRaVal, l'association valaisanne des maladies rares, est nommée au Viktor Award. Sélectionnée aujourd'hui dans la catégorie des pionniers du médical, la fondatrice de MaRaVal se dit fière de régater aux côtés de poids lourds du médical et met en avant les avancées de notre canton.



SÉBASTIEN ANEX
Journaliste



MARA BEYSARD

IHRE TOCHTER LITT UNTER EINER SELTENEN KRANKHEIT

Walliser Vereinigung für Menschen mit seltener Krankheit ist für nationale Auszeichnung nominiert

27. Februar 2025

Um die Öffentlichkeit besser auf das Thema der seltenen Krankheiten aufmerksam zu machen, findet seit bald 20 Jahren jeweils Ende Februar der internationale Tag der seltenen Krankheiten statt. Die Patientenorganisation MaRaVal ist die Anlaufstelle im Wallis für Betroffene. Jetzt ist sie nominiert für den Viktor Award, eine wichtige nationale Auszeichnung im Gesundheitswesen.



MICHÈLE URSPRUNG

MaRaVal : une association engagée pour les maladies rares

Créée en août 2017, l'association MaRaVal s'engage en faveur des personnes touchées par les maladies rares. Fondée par Christine de Kalbermatten, pharmacienne de formation et mère directement concernée par cette thématique, l'association s'est professionnalisée dès sa création pour offrir un accompagnement structuré et efficace aux patient-es et à leurs proches.

Mieux comprendre les maladies rares



Une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2'000. On parle de maladie ultra-rare lorsque la prévalence est inférieure à une personne sur 100'000. Si ces pathologies sont peu connues, elles concernent pourtant un grand nombre de personnes, essentiellement des enfants.

MaRaVal joue alors un rôle essentiel dans la compréhension et la mise en avant des maladies rares et agit sur deux axes principaux. Le premier concerne l'accompagnement des patient-es et de leurs proches à travers des conseils, un soutien personnalisé et des actions visant à rompre l'iso-

lement. Le second concerne la coordination et la formation des acteurs du domaine : patient-es, proches aidants, professionnel-les de la santé et du social, corps enseignant ou encore collaborateur-rices des assurances sociales. Grâce à ses actions de sensibilisation, MaRaVal permet aux patient-es et à leur famille de mieux naviguer dans les systèmes de santé et d'assurance, tout en favorisant une meilleure reconnaissance des maladies rares au sein de la société.

Mandatée par l'État du Valais, MaRaVal joue un rôle clé dans l'accompagnement, la formation et la sensibilisation autour des maladies rares. L'association met en place des ressources pour pallier les lacunes souvent relevées par les familles et les professionnel-les.

Un exemple récent de cet engagement est l'événement "C'est quoi pour toi une maladie rare ?", organisé le 26 février à la bibliothèque-médiathèque de Sierre. La date n'a pas été choisie par hasard : le mois de février fait écho au 29 février, une journée rare qui symbolise parfaitement la thématique des maladies rares. Cette manifestation visait à sensibiliser la population à travers diverses animations, dont une activité de graffiti digital accessible à tous, y compris aux personnes en situation de handicap.

Une collaboration précieuse avec le Sense

Le partenariat entre MaRaVal et le Sense permet d'enrichir les perspectives. En réunissant des acteur-rices issus du monde associatif, académique, hospitalier et des HES, cette collaboration favorise une approche complète et pragmatique de la recherche sur les maladies rares.

"Le Sense est un centre créatif et innovant, qui génère des idées et des résultats concrets. Mais pour que ces avancées soient réellement utiles, il est essentiel d'intégrer la voix des patient-es", souligne Christine de Kalbermatten.

En alliant expertise scientifique et réalité du terrain, cette synergie assure une recherche pertinente, efficace et orientée vers des solutions applicables. Une approche qui illustre parfaitement la mission de MaRaVal : transformer la recherche en actions concrètes pour améliorer le quotidien des personnes concernées par les maladies rares.



Christine de Kalbermatten

Copyright The Sense
© 2025



Le Défi du Lion

Le Défi du Lion, organisé par le Lions Club Sion-Valesia, se déroulera cette année le dimanche 14 septembre à Fully.

Jeu de piste grande nature, le Défi du Lion est une activité ludique entre amis et en famille, qui vous permettra d'explorer en parallèle le patrimoine culturel et historique de la commune de Fully. Les fonds récoltés lors de cet événement seront reversés à la Fondation MaRaVal (Maladies Rares Valais), qui accompagne et soutient les personnes atteintes d'une maladie rare en Valais.

Le Défi du Lion est ouvert à tous.

Les départs du jeu ont lieu entre 10h et 15h depuis la salle de gym de Charnot à Fully. Tout au long du parcours, les groupes formés

de 4 à 8 personnes seront amenés à résoudre des énigmes à l'aide d'une application Smartphone. Comptez entre 1h30 et 2h pour le jeu, ce qui vous laisse le temps de profiter des autres animations proposées sur place.

Une offre variée de restauration et de nombreuses activités sont prévues pour les petits comme pour les grands avec des stands de grimages, des châteaux gonflables, des animations musicales, et plein d'autres activités.

Le Défi du Lion est une expérience unique en son genre qui allie plaisir et solidarité.



Les participants doivent relever des challenges durant le jeu.

Inscriptions :

sur place dès 9h30.

Bientôt plus d'infos via le site sion-valesia.lionsclub.ch.



Valais: MaRaVal passe du statut d'association à celui de fondation

MaRaVal – maladies rares valais – seltene krankheiten wallis franchit une nouvelle étape dans son développement en accédant au statut de fondation reconnue d'utilité publique.

jh, 3 juin 2025 à 16:19



Image symbolique: MI PHAM / Unsplash

L'association **MaRaVal – maladies rares valais – seltene krankheiten wallis** franchit une nouvelle étape: elle accède désormais au statut de fondation reconnue d'utilité publique. Une évolution qualifiée de «majeure dans son développement», comme le souligne un [communiqué de presse](#). L'essor continu de l'organisation, tant en nombre de bénéficiaires qu'en projets,

personnel et responsabilités, appelait une structure juridique plus pérenne et à la hauteur de ses engagements croissants.

Fondée en 2017 par **Christine de Kalbermatten** à la suite du projet pilote FAC Valais (Former – Accompagner – Coordonner), **MaRaVal** s'est imposée comme une organisation bilingue, innovante et en pleine expansion. Basée à Sion, elle offre un accompagnement personnalisé aux personnes atteintes de maladies rares ainsi qu'à leurs proches, que ce soit individuellement ou en groupe. Elle assure également la coordination entre les acteurs spécialisés du domaine et propose une offre régulière de formation continue. Son expertise est également mise à disposition des décideurs et des bailleurs de fonds.

La transformation en fondation ne modifie pas les objectifs de fond de l'organisation, mais lui ouvre de nouvelles perspectives:

- une meilleure garantie de continuité de son action,
- un cadre de gouvernance plus solide,
- une reconnaissance accrue auprès de ses partenaires, donateurs et autorités,
- ainsi que de nouveaux leviers de financement.

Sécuriser son avenir

Cette évolution vise à ancrer durablement l'action de MaRaVal. Christine de Kalbermatten explique dans les colonnes du [«Walliser Bote»](#) que le passage en fondation vise précisément à éviter les risques inhérents aux associations, souvent tributaires de la présence de leurs fondateurs ou de la dynamique d'une époque. En dotant MaRaVal d'un cadre plus institutionnel, elle entend en sécuriser l'avenir et en préserver l'héritage.

La présidence du nouveau conseil de fondation a été confiée à Pascal Couchepin, ancien Président de la Confédération. Il est entouré du Prof. Éric Bonvin, de Grégoire Genolet, de Me François Pernet et de Pascal Strupler.

Pour MaRaVal, cette transition renforce les moyens déployés au service de sa mission, au cœur de laquelle demeurent les relations humaines: bénéficiaires, familles, proches et partenaires sont placés au centre de l'action, dans un esprit d'ouverture, d'écoute et de co-construction.

À ce jour, plus de 6'000 maladies rares ont été répertoriées et touchent entre 3,5% et 5,9% de la population. En Suisse, près de 580'000 personnes seraient concernées. Ces affections engendrent d'innombrables difficultés pour les personnes concernées, souvent livrées à elles-mêmes face à un manque criant de coordination et de ressources adaptées. Ce vide institutionnel se traduit par des situations d'isolement, des souffrances psychiques et d'importantes répercussions socio-économiques.

SOINS AIGUS

MARAVAL

MALADIES RARES

CANTON DU VALAIS

L'association MaRaVal devient fondation sous la présidence de Pascal Couchepin

L'association MaRaVal – maladies rares valais a officiellement acté hier sa transformation en fondation reconnue d'utilité publique.



Christian Hermann, Rédaction Rhône FM
03 juin 2025, 11:12



© MaRaVal

Créée en 2017 à la suite du projet pilote FAC Valais, pour 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.

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.

Le conseil de fondation sera présidé par Pascal Couchepin, ancien Président de la Confédération. Il sera accompagné par le Professeur Éric Bonvin, Grégoire Genolet, Me François Pernet et Pascal Strupler.

Le changement prend effet rétroactivement au 1er 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.

MaRaVal

CH/c

Mittwoch, 4. Juni 2025

Wallis

Der Verein «MaRaVal – Seltene Krankheiten Wallis» wird zu einer Stiftung

Der Verein «MaRaVal» hat seine Rechtsstruktur geändert und ist neu eine Stiftung.
Dieser Schritt ermöglicht unter anderem die Eröffnung neuer Finanzierungsperspektiven.

Hildegard Wyss

Im Wallis sind 20'000 bis 25'000 Menschen von einer seltenen Krankheit betroffen. Gemäss dem Bundesamt für Gesundheit BAG sind weltweit zwischen 7000 und 8000 seltene Krankheiten bekannt. Betroffene Patienten kämpfen mit zahlreichen Problemen, die sie nicht allein lösen können und für die sich oft niemand verantwortlich fühlt. Es fehlt an Koordination. Sie fühlen sich in der Folge oft einsam und hilflos. Die Patienten, ihre Angehörigen brauchen Unterstützung.

Der Verein «MaRaVal» besteht seit 2017

Im Wallis ist der Verein «MaRaVal – Seltene Krankheiten Wallis» eine Anlaufstelle für Betroffene von seltenen Krankheiten und für deren Angehörige. Christine De Kalbermatten hat den Verein 2017 gegründet. Seit 2020 hat «MaRaVal» durch die kantonale Dienststelle für Gesundheitswesen einen Leistungsauftrag erhalten. Der Leistungsauftrag beinhaltet unter anderem die Sensibilisierung der Öffentlichkeit und der Betroffenen. Nun hat der Verein einen wichtigen Schritt

zugunsten der von einer seltenen Krankheit Betroffenen getan.

Denn: Der Verein «MaRaVal» hat an der Generalversammlung am Montag die offizielle Umwandlung in eine als gemeinnützig anerkannte Stiftung vollzogen. Wie Christine De Kalbermatten sagt, sei dieser Schritt auch deshalb gemacht worden, damit «MaRaVal» nicht von einer einzigen Person oder wenigen Personen abhängig sei. Bei Verbänden oder Vereinen drohe immer wieder die Gefahr einer Auflösung, sei dies wegen nachlassender Nachfrage oder infolge des Ausscheidens der Gründer. «Das wollten wir mit der Transformation unbedingt verhindern.» Der Verein sei auch zunehmend grösser geworden und so «war es für die Verantwortlichen wichtig, eine andere juristische Struktur zu haben». Die neue Rechtsstruktur tritt rückwirkend auf 1. Januar 2025 in Kraft.

Die Transformation soll auch eine Garantie für die Tätigkeit von «MaRaVal» sein, aber auch für eine grössere Anerkennung bei den Partnern, Spendern und Behörden sorgen. Der Stiftungsrat wird von alt Bundesrat Pascal Couchepin, präsidiert. Die Stiftung wird



Im Wallis sind 20'000 bis 25'000 Menschen von einer seltenen Krankheit betroffen – sehr oft sind es Kinder.

Symbolbild: Keystone

von Prof. Eric Bonvin, Grégoire Genolet, François Pernet und Pascal Strupler begleitet. Christine De Kalbermatten sagt, dass ebendiese Stiftungsräte über ein grosses Netzwerk verfügen würden und gleichzeitig ein wichtiges verlässliches Signal für die Tätigkeit von «MaRaVal» seien.

Die Leitung der Stiftung hat Christine De Kalbermatten inne. Die Stiftung wird sich weiterhin für Patienten, ihre Angehörigen und die an der Betreuung beteiligten Fachleute einsetzen.

Neue Kräfte zugunsten Patienten und Angehörige

Die Hilfe von «MaRaVal» wird im Oberwallis zurzeit im Rahmen einer Sprechstunde im Spital Visp angeboten. Dies könnte sich ändern. Wie Christine De Kalbermatten ausführt, sei vor Kurzem eine neue Mitarbeiterin engagiert worden. «Diese wird nach dem Sommer mit ihrer Arbeit beginnen.» Künftig wird diese Person die für das Oberwallis zuständige Koordinatorin für seltene Krankheiten unterstützen. «Das bedeutet also, dass wir mittels neuer Kräfte Patienten, Angehörigen, beteiligten Fachleuten vermehrt Hilfe und Leistungen von «MaRaVal» im Oberwallis anbieten können.»

SOUTIEN COUSINS DANS L'EFFORT ET DANS LA GÉNÉROSITÉ

Pour leurs 50 ans, Julien et Emmanuel Moulin vont faire le tour du Valais à pied et récolter des dons pour deux associations. **P.6**



CHARLOTTE WALKER

Le tour du Valais à pied pour deux associations

DÉFI Les cousins Julien et Emmanuel Moulin feront le tour du canton à pied, soit plus de 600 kilomètres, pour fêter leurs 50 ans et soutenir Diabète Valais et MaRaVal - maladies rares Valais.

PAR CHRISTINE SAVIOZ / PHOTO HÉLOÏSE MARET



Très complices, Emmanuel Moulin et son cousin Julien sont des férus de randonnée depuis toujours.

«N e photographiez pas mes jeans, je ne partirai pas habillé comme ça», lance Julien Moulin, assureur et accompagnateur en moyenne montagne, en souriant à la photographe. A ses côtés, son cousin et «frère de cœur» Emmanuel Moulin, infirmier de profession, dégage la même bonne humeur. «Mais au moins Manu est en short», ajoute Julien. «Comme vous l'avez vu, c'est lui qui parle le plus», rétorque Emmanuel. Rires complices.

Les deux Valaisans de Vollèges sont à quelques encablures du lancement de leur projet commun: faire le tour du Valais à pied, soit plus de 600 kilomètres, en vingt à vingt-cinq jours. «On n'a pas de date précise de notre arrivée.» Le départ aura lieu samedi à Saint-Maurice. Un événement qui ne se veut pas compétitif – «Ce n'est pas un exploit sportif» – mais un moment de partage entre les deux cousins, loin du quotidien, dans la nature du canton. «On est dans une société où tout est tou-

jours chronométré. Là, c'est l'occasion de prendre un peu de temps et de nous faire plaisir. C'est pour ça qu'on ne dormira qu'en cabane et non sous tente», confie Julien Moulin qui est également président de Valais/Wallis Promotion.

Grande complicité

Même si tous deux sont conscients de l'effort physique exigé, puisqu'ils franchiront 50 cols. «On aura sûrement mal aux jambes. Mais on a de la résilience et de la résistance.» Ces amoureux de randonnée veu-

lent aussi marquer le coup pour leurs 50 ans. «C'est quand même une étape», remarque Emmanuel, qui en profitera pour fermer symboliquement un chapitre de sa vie et en ouvrir un autre. «Ces dernières années, j'ai vécu des moments pas simples liés à mon divorce.» Une période où il a pu compter sur le soutien sans faille de son cousin. «Oh, mais c'est réciproque, moi aussi, je peux compter sur Manu», tempère Julien Moulin. Les cousins donnent un sens supplémentaire à leur projet

Un livre prévu sur l'aventure

Les cousins Moulin partiront de Saint-Maurice samedi à 6 heures. «C'est la veille du 15 juin, jour de la Saint-Bernard, patron des montagnards», expliquent-ils. Ils franchiront 50 cols, passeront de 374 mètres à 3207 mètres d'altitude. Ils tiendront chaque jour un journal de bord dans le but d'écrire un livre de leur projet. «Nous irons jusqu'au bout de l'aventure, même si on doit finir sur les mains», affirme Julien Moulin.

en soutenant deux associations du canton, Diabète Valais et MaRaVal - maladies rares Valais. «Notre objectif était d'atteindre 50 000 francs de dons, c'est quasi fait avant notre départ», s'enthousiasment-ils.

“
Etant infirmier, j'ai vu les signaux du diabète chez mon fils. J'ai vécu le diagnostic comme un tsunami.”

EMMANUEL MOULIN

Emmanuel Moulin a choisi d'aider Diabète Valais qui lui tient particulièrement à cœur. Son fils Théo, 22 ans, est diabétique de type I depuis ses 12 ans. «Etant infirmier, j'ai vu les signaux de la maladie. J'ai vécu le diagnostic comme un tsunami.»

Diabète et maladies rares

Le Valaisan connaît toutes les contraintes auxquelles son fils sera confronté toute sa vie et les risques en cas d'hypoglycémie et d'hyperglycémie qui peuvent engendrer de graves complications de santé. «Heureusement, Théo a très vite compris le mécanisme de sa maladie et l'a toujours bien gérée.»

Il se souvient avoir veillé sur lui la nuit, au début, pour être sûr que tout se passe bien. «Je me rappelle de moments forts le soir où je lui donnais un bisou et lui disais que je l'aimais», confie-t-il, soudain pris

par l'émotion. Son fils suit aujourd'hui l'école hôtelière. «Je suis fier de lui.» Un sentiment réciproque, puisque Théo a largement approuvé la démarche de son papa. «Il sera d'ailleurs présent pour notre départ. Et croyez-moi, être là un samedi matin à 6 heures, ce n'est pas rien pour un jeune de 22 ans!» Julien Moulin a choisi de sensibiliser le public à l'association MaRaVal, dont il a appris l'existence après avoir rencontré, pour son travail, un couple qui avait deux fillettes atteintes de maladies rares. «J'ai été très touché par ces filles et par ce que vivent les personnes atteintes de maladies rares. Quand je suis rentré chez moi le soir, je me suis rendu compte de ma chance d'avoir trois enfants en bonne santé. C'est là que j'ai eu envie de mettre un peu de lumière sur cette association.»

«Pas des Mike Horn»

Si les cousins ont bien préparé leur parcours, s'entraînant deux fois par semaine, ils n'ont réservé que la première nuit dans une cabane. «Après, on verra, on se laisse porter.» Ils ont établi la liste du matériel nécessaire et préparé leurs habits à insérer dans leur sac à dos. «On voyage léger, il va falloir gérer la lessive», rigole Julien Moulin.

Tous deux ne se mettent aucune pression «si ce n'est la bière pression du soir». Plus sérieusement ou presque, ils ajoutent que le parcours ne comprend pas trop de difficultés. «On va sur des sentiers pédestres. On n'est pas des Mike Horn.»

Le chiffre**600**

600 kilomètres, mais aussi 45 000 mètres de dénivelé en 25 jours. C'est l'aventure humaine autour du Valais que vont réaliser, à pied, dès ce 15 juin, les cousins Julien et Emmanuel Moulin (au sommet du Catogne sur notre photo). Fêtant les deux leurs 50 ans cette année, ils ont eu envie de dire merci à la vie en se lançant dans ce bel effort physique tout en soutenant les associations Diabète Valais et Maraval. «Nous sommes cousins, amis, presque frères, passionnés de randonnées pédestres ou à skis.



Nous espérons récolter, par le biais de dons et sponsorings, 50 000 francs pour les aider».

Nos deux marcheurs, qui ne visent aucun exploit sportif, vont parcourir tout le Valais, de cabane en cabane, en partant de Saint-Maurice, en remontant vers la Furka, puis en redescendant la rive gauche par le Simplon, les Vals d'Anniviers et d'Hérens, le Pays du Saint-Bernard, un crochet en France, avant de rejoindre Saint-Gingolph par Emosson et les Portes du Soleil, sur un tracé de 50 cols. Il restera de ce périple un livre, à la fois topo-guide, roman de leur aventure et narration de rencontres sur le sentier de leurs vies. ■ ► OR



Julien et Emmanuel Moulin: «On a passé 50 cols, et c'étaient 50 surprises»

08 juillet 2025

C'est l'histoire de deux cousins qui ont vu les choses en grand pour leurs 50 ans. Julien et Emmanuel Moulin ont parcouru quelque 600 km à pied en trois semaines, et ainsi fait le tour du Valais. Un projet qui va au-delà de l'exploit sportif puisque les aventuriers ont récolté environ 50'000 francs pour deux associations: MaRaVal, qui soutient les enfants atteints de maladies rares, et Diabète Valais. Interview.



NORA FOTI
Journaliste

Le défi du lion en faveur de MaRaVal



FULLY Jeu de piste grandeur nature, Le Défi du lion, organisé par le Lions Club Sion-Valesia, se déroulera cette année le dimanche 14 septembre à Fully. Le Défi du Lion est une activité ludique entre amis et en famille, qui vous permettra d'explorer en parallèle le patrimoine

culturel et historique de la commune de Fully.

Les fonds récoltés lors de cet événement seront reversés à la Fondation MaRaVal (Maladies Rares Valais), qui accompagne et soutient les personnes atteintes d'une maladie rare en Valais.

Le Défi du Lion est ouvert à tous. Les départs du jeu ont lieu entre 10h et 15 h depuis la salle de gym de Charnot à Fully. Tout au long du parcours, les groupes formés seront amenés à résoudre des énigmes à l'aide d'une application Smartphone. Comptez entre 1 h 30 et 2 h pour le jeu, ce qui vous laisse le temps de profiter des autres animations proposées sur place.

Une offre variée de restauration et de nombreuses activités sont en effet prévues pour les petits comme pour les grands avec des stands de grimaques, des châteaux gonflables, des animations musicales, et plein d'autres activités. ■ ► **GAM**

Maladies rares: une loi fédérale en consultation pour combler un vide de vingt ans

Soutenue par les organisations de patients, dont la fondation valaisanne MaRaVal, la future loi fédérale sur les maladies rares pourrait mettre fin à une longue période d'attentisme. Une consultation décisive s'est ouverte cet automne.

Christine de Kalbermatten, 9 décembre 2025 à 09:45



Image: MaRaVal, aidée de l'IA

En septembre 2025, la Confédération a mis en consultation un avant-projet de **loi fédérale sur les mesures de lutte contre les maladies rares**, ouverte jusqu'au 12 décembre. Ce texte très attendu vise à combler un vide juridique persistant: en Suisse, les maladies rares concerneraient quelque 650'000 personnes, mais ne disposent toujours d'aucun cadre légal spécifique.

Du concept national à la loi

En 2014, le Conseil fédéral avait pourtant adopté un **Concept national maladies rares (CNMR)**, élaboré avec le concours des cantons, des organisations de patients et des

experts concernés. Si cette stratégie a permis de poser les premiers jalons – registre national (RSMR), centres spécialisés (CMR et CRMR), soutien aux patients, recherche, formation, etc. – l'absence de base légale a limité sa portée et ralenti sa mise en place, sans compter que le financement des mesures qu'il contient n'y était même pas évoqué.

La future loi vise ainsi à donner une assise durable à ces mesures, en définissant clairement les responsabilités, les financements et les mécanismes de coordination entre les partenaires.

Des attentes fortes du terrain

Les acteurs de terrain, en particulier les organisations de patients, saluent unanimement cette étape. La [fondation MaRaVal – maladies rares valais – seltene krankheiten wallis](#), active dans l'accompagnement des personnes concernées et pionnière en Suisse dans ce domaine, estime notamment que le texte ne devrait pas se limiter aux aspects médicaux: **l'accompagnement psychosocial, la coordination des interventions, ainsi que l'inclusion scolaire et professionnelle** doivent être reconnus comme des composantes à part entière de la prise en charge.



Photo: Vera Markus

Christine de Kalbermatten est mère d'une jeune adulte touchée par une maladie ultra-rare. Après des études de pharmacie et une formation postgrade en pharmacie clinique, elle se spécialise en accompagnement des personnes atteintes de maladie génétique et de leur famille à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, à Paris. Elle consacre son travail de mémoire à la situation de

familles valaisannes concernées par une maladie rare. Elle devient ensuite généraliste en assurances sociales et se forme en case management. Après avoir été vice-présidente de ProRaris, l'Alliance Maladies Rares Suisse, elle travaille pour cette dernière comme responsable du projet-pilote FAC Valais «Former – Accompagner – Coordonner» dont elle est l'initiatrice.

Elle dirige depuis avril 2019 MaRaVal – maladies rares valais – seltene krankheiten wallis, qu'elle a fondée en 2017 et présidée entre 2017 et 2019.

Les maladies rares ne relèvent pas uniquement de la médecine: elles touchent bien d'autres aspects de la vie quotidienne. Alors que plus de 95% des maladies rares ne bénéficient d'aucun traitement (!), ces mesures devraient être considérées comme un projet thérapeutique en soi.

Enjeux politiques et économiques

Le projet de loi pose aussi des questions sensibles comme l'enregistrement des données, le financement des structures de soins spécialisées, la valorisation du travail d'information, de renseignement et d'entraide titanesque réalisé par les organisations de patients ou encore la participation financière équitable des cantons et de la Confédération.

Dans un contexte de maîtrise des dépenses de santé, il s'agira d'éviter que la future loi ne reste symbolique et qu'elle ne renvoie trop de responsabilités aux cantons ou aux structures de soins spécialisées, déjà confrontés à des charges croissantes.

Quant aux organisations de patients, elles ont compensé durant des années les lacunes systémiques; leur engagement a été héroïque et nombre de leurs dirigeants sont à bout de force. Sans intervention fédérale, certaines structures essentielles atteindront leur point de rupture; elles disparaîtront et des milliers de familles se retrouveront sans soutien... Le temps n'est plus aux encouragements: il est à l'intervention!

Une consultation décisive

Cette consultation, ouverte à toutes les parties prenantes, représente une **occasion unique de faire entendre la voix des personnes concernées**. Les contributions des professionnels, financeurs et organisations de patients seront déterminantes pour façonner un cadre équilibré: **entre réalités médicales, innovation, équité d'accès aux soins et reconnaissance du vécu des patients et de leurs proches**.

Après plus de dix ans de discussions et d'expérimentations cantonales, la Suisse pourrait enfin inscrire noir sur blanc une politique nationale durable pour les maladies rares.

Fondée en 2017 par **Christine de Kalbermatten** à la suite du projet pilote FAC Valais (Former – Accompagner – Coordonner), **MaRaVal** s'est imposée comme une organisation bilingue, innovante et en pleine expansion.

Basée à Sion, elle offre un accompagnement personnalisé aux personnes atteintes de maladies rares ainsi qu'à leurs proches, que ce soit individuellement ou en groupe. Elle assure également la coordination entre les acteurs spécialisés du domaine et propose une offre régulière de formation continue. Son expertise est également mise à disposition des décideurs et des bailleurs de fonds.

Juin 2025: MaRaVal passe du statut d'association à celui de fondation. MaRaVal – maladies rares valais – seltene krankheiten wallis franchit une nouvelle étape dans son développement en accédant au statut de fondation reconnue d'utilité publique.

Bund plant Gesetz zu seltenen Krankheiten

Nach zwanzig Jahren Stillstand startet die Vernehmlassung für ein Bundesgesetz zu seltenen Krankheiten – unterstützt von Patientenorganisationen wie der Walliser Stiftung MaRaVal.

Christine de Kalbermatten, 12. Dezember 2025 um 10:26



Bild: Carla Keller.

Im September 2025 hat der Bund einen Vorentwurf für ein Bundesgesetz über Massnahmen gegen seltene Krankheiten in die Vernehmlassung geschickt. Die Konsultation dauert bis zum 12. Dezember.

Der lang erwartete Gesetzestext soll eine seit Jahren bestehende Lücke schliessen. In der Schweiz sind schätzungsweise 650'000 Menschen von

seltenen Krankheiten betroffen – doch bis heute fehlt ein spezifischer rechtlicher Rahmen.

Vom nationalen Konzept zum Gesetz

Bereits 2014 hatte der Bundesrat das Nationale Konzept Seltene Krankheiten (NKSK) verabschiedet, erarbeitet zusammen mit den Kantonen, Patientenorganisationen und Fachleuten. Zwar setzte die Strategie wichtige erste Schritte – nationales Register (RSMR), spezialisierte Zentren (CMR und CRMR), Unterstützung für Betroffene, Forschung, Ausbildung und mehr –, doch ohne gesetzliche Grundlage blieb ihre Wirkung begrenzt. Auch die Finanzierung der darin vorgesehenen Massnahmen war nicht geregelt.

Das neue Gesetz soll diesen Massnahmen nun eine dauerhafte Basis geben, indem es Zuständigkeiten, Finanzierung und Koordination zwischen allen beteiligten Akteuren klar festlegt.

Hohe Erwartungen aus der Praxis

Die Akteure vor Ort, insbesondere die Patientenorganisationen, begrüßen diesen Schritt einhellig. Die Stiftung MaRaVal – maladies rares valais – seltene krankheiten wallis, die Betroffene begleitet und in der Schweiz zu den Pionierinnen in diesem Bereich zählt, betont zudem, dass sich das Gesetz nicht nur auf medizinische Aspekte beschränken dürfe:

Psychosoziale Unterstützung, Koordination der verschiedenen Interventionen sowie schulische und berufliche Inklusion müssten als integrale Bestandteile der Versorgung anerkannt werden.

Christine de Kalbermatten ist Mutter einer jungen Erwachsenen, die von einer ultra-seltenen Krankheit betroffen ist.

Nach ihrem Pharmaziestudium und einer postgradualen Ausbildung in klinischer Pharmazie spezialisierte sie sich an der Hôpital de la Pitié-

Salpêtrière in Paris auf die Begleitung von Menschen mit genetischen Erkrankungen und deren Familien. Ihre Abschlussarbeit widmete sie der Situation von Walliser Familien, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind.

Nach ihrer Tätigkeit als Vizepräsidentin von ProRaris, der Schweizer Allianz für seltene Krankheiten, arbeitete sie dort als Verantwortliche für das von ihr initiierte Pilotprojekt ABK Wallis Ausbilden – Begleiten – Koordinieren.

Seit April 2019 leitet sie MaRaVal – maladies rares valais – seltene Krankheiten Wallis. Die Organisation hatte sie 2017 gegründet und zwischen 2017 und 2019 präsidiert.

Seltene Krankheiten fallen nicht nur in den Bereich der Medizin: Sie betreffen viele weitere Aspekte des Alltags. Da über 95% der seltenen Krankheiten keine Behandlungsmöglichkeiten haben, sollten entsprechende Massnahmen als eigenständiges therapeutisches Projekt betrachtet werden.

Politische und wirtschaftliche Herausforderungen

Der Gesetzesentwurf wirft auch heikle Fragen auf, etwa zur Datenerfassung, zur Finanzierung spezialisierter Versorgungsstrukturen, zur Anerkennung der enormen Informations-, Beratungs- und Unterstützungsarbeit der Patientenorganisationen sowie zur fairen finanziellen Beteiligung von Kantonen und Bund.

Vor dem Hintergrund der Gesundheitsausgabenkontrolle gilt es zu verhindern, dass das künftige Gesetz rein symbolisch bleibt oder zu viele Verantwortlichkeiten auf Kantone oder bereits stark belastete spezialisierte Versorgungseinrichtungen abgewälzt werden.

Die **Patientenorganisationen haben jahrelang systemische Lücken ausgeglichen**; ihr Engagement war heroisch, viele ihrer Führungskräfte sind erschöpft. Ohne föderales Eingreifen drohen zentrale Strukturen zu kollabieren – sie würden verschwinden, und tausende betroffene Familien stünden ohne Unterstützung da. Es ist also nicht mehr die Zeit für Ermutigungen, sondern für konkrete Interventionen.

Stimmen der Betroffenen

Die derzeit laufende Vernehmlassung, offen für alle Beteiligten, bietet eine einmalige Gelegenheit, die Stimmen der Betroffenen einzubringen.

Beiträge von Fachleuten, Finanzierern und Patientenorganisationen werden entscheidend sein, um einen ausgewogenen Rahmen zu schaffen, der **medizinische Realität, Innovation, gerechten Zugang zur Versorgung und die Lebensrealität von Patienten und Angehörigen berücksichtigt**.

Nach mehr als zehn Jahren Diskussionen und kantonaler Pilotprojekte könnte die Schweiz damit endlich eine nachhaltige nationale Politik für seltene Krankheiten gesetzlich verankern.

Die Stiftung MaRaVal

Die **Stiftung MaRaVal** wurde 2017 von Christine de Kalbermatten im Anschluss an das Pilotprojekt FAC Valais (Ausbilden – Begleiten – Koordinieren) gegründet und hat sich seither als zweisprachige, innovative und wachsende Organisation etabliert.

Mit Sitz in Sitten bietet MaRaVal individuell oder in Gruppen begleitende Unterstützung für Menschen mit seltenen Krankheiten und deren Angehörige an. Zudem koordiniert die Stiftung die Zusammenarbeit der spezialisierten Akteure im Bereich seltener Krankheiten und bietet regelmässig Weiterbildungen an. Ihre Expertise stellt sie auch Entscheidungsträgern und Förderern zur Verfügung.

Juni 2025: MaRaVal wechselt vom Status eines Vereins zur Stiftung. Mit der Anerkennung als gemeinnützige Stiftung – MaRaVal – maladies rares valais – seltene krankheiten wallis – macht die Organisation einen wichtigen Schritt in ihrer Weiterentwicklung.