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 setzt sich aus Persönlichkeiten zusammen, die sich für unsere Anliegen einsetzen und die Kontinuität sowie die langfristige Verwirklichung unserer Ziele gewährleisten.

Unsere Gemeinschaft

MaRaVal engagiert sich für Menschen, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind oder sich in einem diagnostischen Irrweg befinden und deren Angehörige. Damit die Dienstleistungen weiterhin zugänglich bleiben, ist ihre Unterstützung gefragt.

Ob Patientinnen und Patienten, Angehörige, Fachpersonen, Privatpersonen oder Institutionen: Alle, die sich unserem Anliegen verbunden fühlen, sind herzlich eingeladen, ihre Solidarität zu zeigen und unsere Arbeit als Spenderin, Spender oder freiwillige Helferin bzw. freiwilliger Helfer zu unterstützen.

Kontakt

- Oberwallis
  027 324 08 33
  Sustenstrasse 5, in Susten

- Unterwallis
  027 321 27 47
  Rue des Cèdres 28, in Sion

Die aktuellen Öffnungszeiten und Sprechstunden finden Sie auf unserer Website.

contact@maraval.ch

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

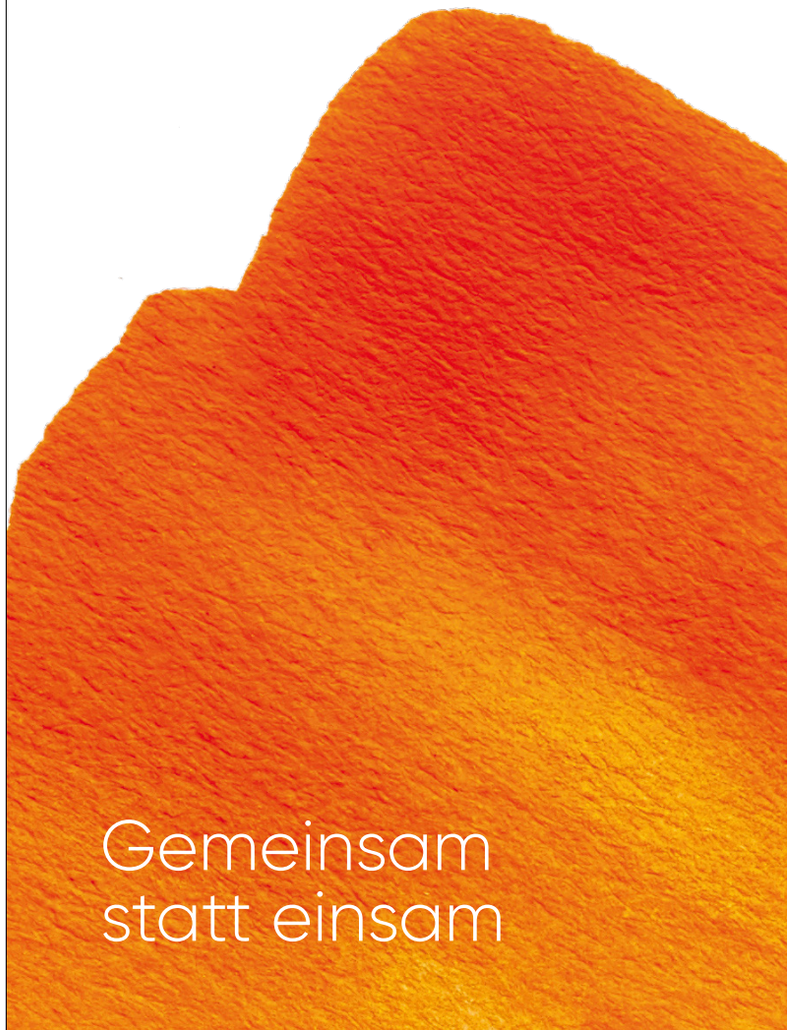
Jetzt mit TWINT spenden!

QR-Code mit der TWINT App scannen

Betrag und Spende bestätigen

Folgen Sie uns auf

MaRaVal
maladies rares valais
seltene krankheiten wallis



Unsere Werte

- Engagement
- Grosszügigkeit
- Solidarität
- Gerechtigkeit
- Verantwortungs-bewusstsein
- 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 fördern
- Angehörige in ihrer Rolle als Betreuungs-personen 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 Austauschgruppe.

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.