



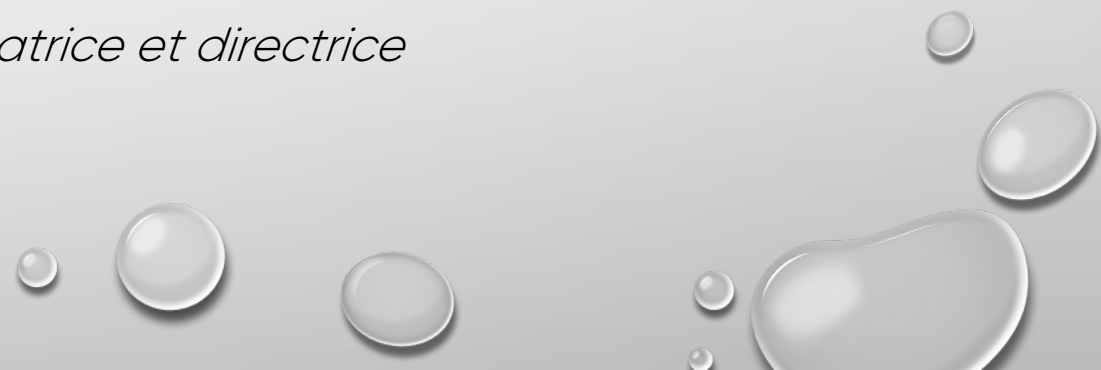
MALADIES RARES OU COMPLEXES

Accompagner toute la famille

L'expérience de MaRaVal

Centre Corail · HUG · 13 octobre 2026

Christine de Kalbermatten · Fondatrice et directrice



Pourquoi une fondation comme MaRaVal ?



assurances
orphelin
isolement
sensibilisation
réseau
synergie
partage
écoute
accompagnement
hérédité
complexité
sinistre
incohérence
soutien
malformation
patients
association
empowerment
débilité
rare
solitude
connaissance
coordination
spécificité
aberration
information
tests
expérience
conseil
inégalité
ressources
mutation
expertise
formation

handicap
diagnostic
compétences

Fondation
privée des

HUG

**UN ETAT DES LIEUX SUR LA
PRISE EN CHARGE DES ENFANTS
ATTEINTS D'UNE MALADIE RARE
ET/OU COMPLEXE
UN REGARD SUR LA SITUATION AUX HUG
ET DANS LE CANTON DE GENEVE**

6 décembre 2019

Sophie Inglin, MA, MPH, cheffe de projet
Lucia Volpato, MSc, assistante de recherche
Consultante externe : Christine de Kalbermatten



MaRaVal - maladies rares valais - seltene krankheiten wallis
914 abonnés
1 sem. •

Une fierté pour MaRaVal qui a contribué à cette réussite : après un mandat de consulting que nous a confié la Fondation privée des HUG en 2019, des collaboratrices essentielles de ce nouveau centre ont suivi le CAS ...voir plus



HUG - Hôpitaux Universitaires de Genève
60 133 abonnés
1 sem. • Modifié •

Les HUG ont ouvert, le 16 janvier dernier, le Centre CORAIL, en charge de la coordination interdisciplinaire et de soins des maladies rares et/ou complexes de l'enfant, de l'adolescente et de l'adolescent. Premii ...voir plus



MaRaVal · Une organisation pionnière

- Plus de 95% des MR ne bénéficient d'aucun traitement
→ accompagnement psychosocial → projet thérapeutique
- **Changement de paradigme :**
CH : associations de patients essentiellement dédiées à une (famille de) MR
VS : – organisation de patients cantonale fondée en 2017
– dédiée à **toutes** les MR
– aussi en cas d'**errance diagnostique**
- Ressources cantonales → réponse locale → proximité
- Public-cible : patients & proches, professionnels, décideurs & financeurs, grand public
- Unique organisation suisse à bénéficier d'un mandat de prestations cantonal

www.maraval.ch

Association ▾ Prestations ▾ Maladies rares ▾ Nous soutenir ▾ Devenir membre Contact 



**MaRaVal**
maladies rares valais
seltene krankheiten wallis

NOTRE DEVISE : RÉUNIR ET AGIR POUR NE PLUS SUBIR

NOS VALEURS	NOTRE MISSION	NOS PRESTATIONS
• engagement • générosité • solidarité • responsabilité • équité • droits des patients	• améliorer la connaissance et la reconnaissance des maladies rares • développer les compétences des 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	• accompagnement • coordination • formation • sensibilisation • expertise

Facebook – LinkedIn
Instagram – YouTube

36.9°

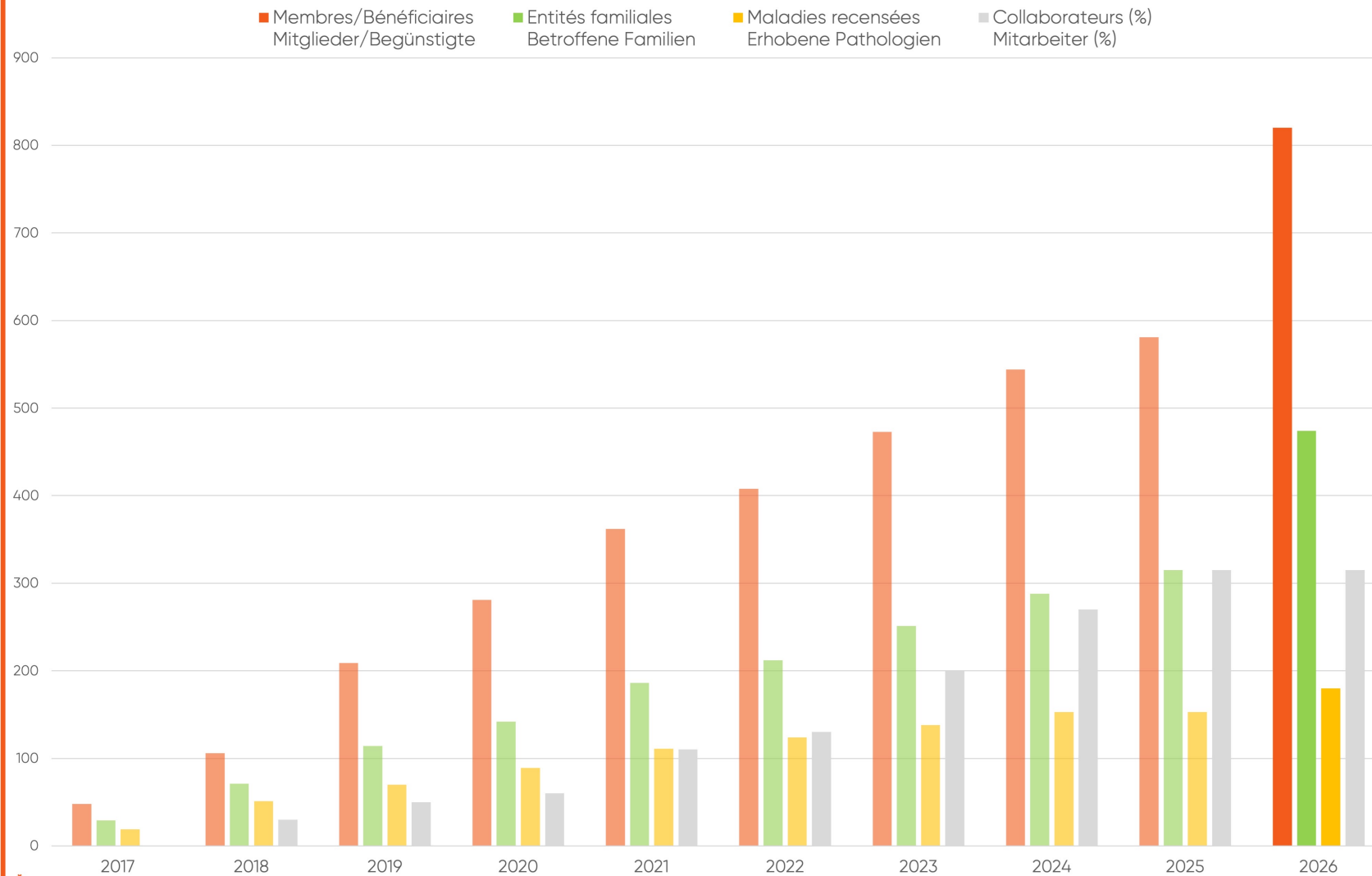
MA MALADIE RARE

**Maraval - maladies rares
valais - seltene krankheiten
wallis**
@MaRaVal.ch · Organisation à but non lucratif

[En savoir plus](#)

 **+ 41 27 321 27 47** Valais romand
+ 41 27 324 08 33 Haut-Valais
contact@maraval.ch

Évolution de MaRaVal · *MaRaVal-Entwicklung**



Jusqu'en · bis 2025 | Association · Verein

Membres, entités familiales et maladies recensées, pour l'année en cours · Mitglieder, betroffene Familien und erhobene Pathologien, für das laufende Jahr

Dès · ab 2026 | Fondation · Stiftung

Bénéficiaires, entités familiales et maladies recensées, cumulés depuis la création en 2017 · Begünstigte, betroffene Familien und erhobene Pathologien, kumuliert seit der Gründung im Jahr 2017

Prestations de MaRaVal

1. **Accompagnement des patients/des proches**
 - présentation de la fondation et de ses prestations
 - écoute, information, conseil et soutien psychosocial
 - rencontres et échanges entre personnes concernées
2. **Coordination**
 - orientation et travail en réseau
3. **Formation, information, sensibilisation**
 - développement des connaissances et des compétences
4. **Conseil, expertise**
 - contribution à l'émergence de solutions adaptées

! PAS D'AIDE FINANCIÈRE !

DEMANDER DU SOUTIEN : PAR OÙ COMMENCER ?

MaRaVal au quotidien

Faire le point et choisir les priorités

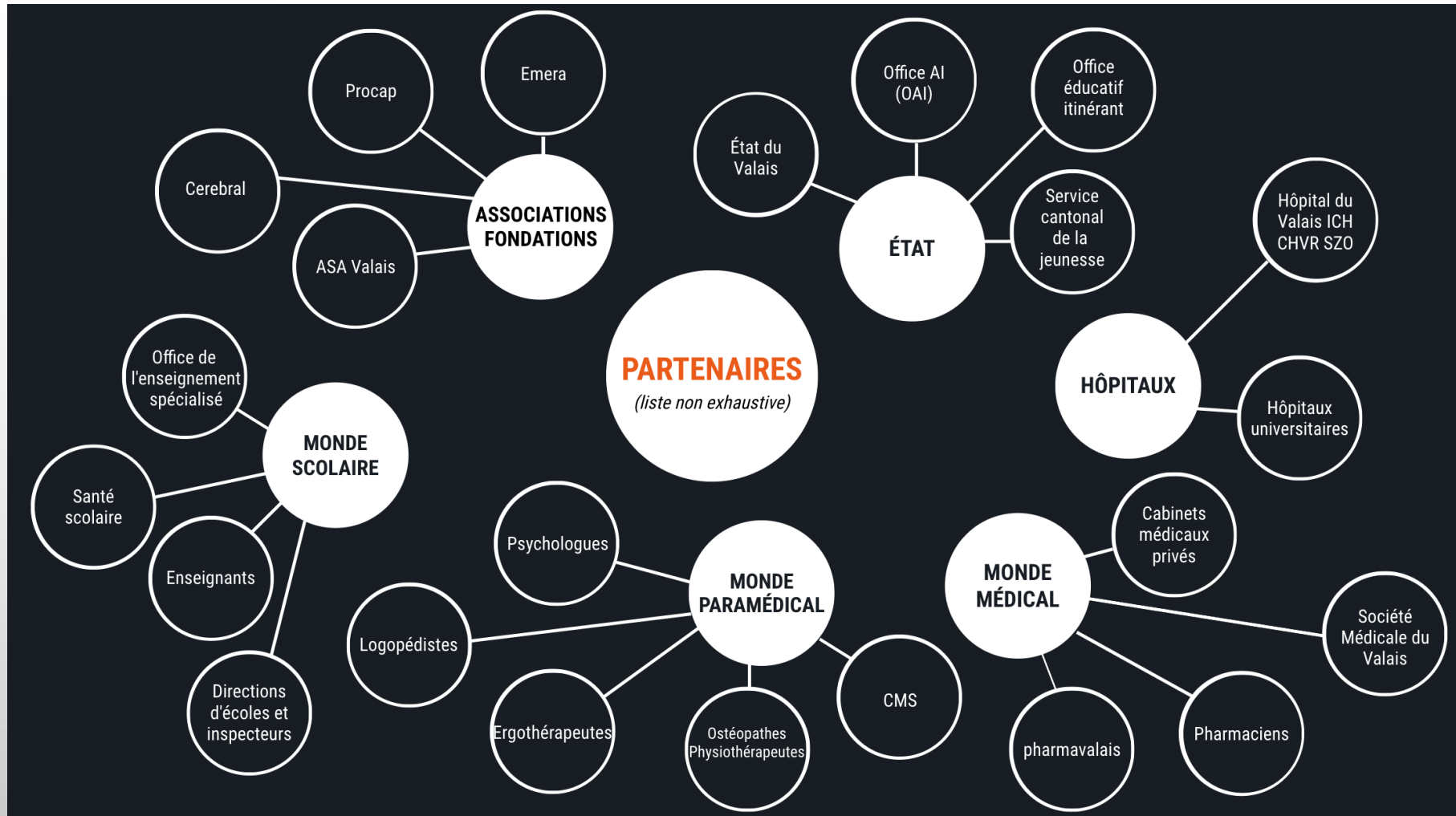
1. Comprendre le parcours et la situation actuelle
→ anamnèse/bilan/assessment
2. Identifier les besoins, les ressources et les soutiens existants
→ connaissance des partenaires
3. Sérier les besoins non satisfaits
4. Définir des priorités avec la famille
5. Adapter les actions aux ressources familiales
→ contribution à l'émergence de solutions adaptées

Conseiller les ressources adaptées

1. Connaître les ressources cantonales
→ cartographier les ressources
2. Connaître leurs prestations et comprendre leurs conditions d'accès
→ informer et expliquer
3. Vérifier une offre qui évolue
→ rester à jour
4. Relier les besoins aux soutiens pertinents
→ orienter

! UN RÔLE DE TRAIT D'UNION !

Cartographier le réseau



Comprendre pour pouvoir agir

1. Comprendre le système de santé
2. Se repérer dans les assurances sociales
3. Comprendre les démarches liées à la scolarisation, à la formation
 - développement des connaissances/compétences, formations
 - rencontres et échanges entre personnes concernées
4. Répartir les tâches entre la famille et MaRaVal
 - « avec », pas « à la place de »

! FAVORISER PROGRESSIVEMENT L'AUTONOMIE !

Travailler en réseau : qui fait quoi ?

1. Collaborer avec le réseau médico-psychosocial (cantonal)
2. Mobiliser les compétences du partenaire concerné
3. Orienter et faciliter la mise en relation
4. Clarifier les responsabilités
5. Éviter les doublons :
exemple de la convention avec Emera

VIGNETTE 2 – LES MÉANDRES DE LA VIE

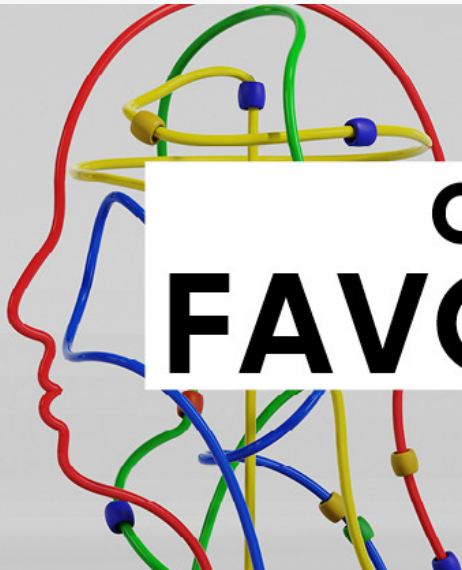


Préserver chacun et maintenir les liens

1. Entendre la fatigue et les besoins de soutien
 - santé physique et mentale, épuisement
 - travail
 - disponibilité pour les autres membres de la famille
2. Rechercher des possibilités de répit adaptées
3. Préserver la fratrie
 - culpabilité ressentie par les parents
4. Préserver le couple
 - CAVE : entité organisationnelle !
5. Préserver l'école, les loisirs et la vie sociale
 - CAVE : isolement
6. Favoriser les échanges entre personnes concernées
 - rompre l'isolement, sentiment d'être compris et entendu

FAVOUR-RD

**Détecter précocement les signes de vulnérabilité psychologique
et proposer un accompagnement adapté**

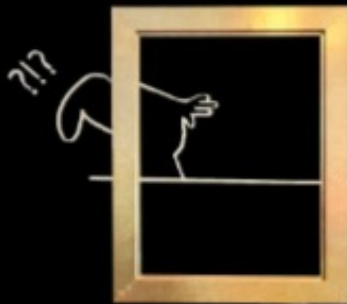


CONFÉRENCE FAVOUR-RD

QUAND LA VOIX RÉVÈLE L'INVISIBLE

Un nouveau biomarqueur de santé
mentale dans les maladies rares

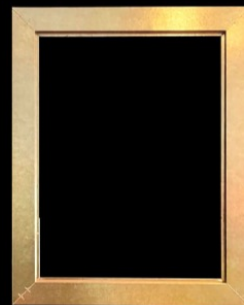
**LUNDI 05 OCTOBRE 2026
18H00 · HÔPITAL DE SION**



VALEUR AJOUTÉE DE MARAVAL

Vécu personnel
+ compétences professionnelles

réponse aux lacunes
structurelles de nos systèmes



DIFFÉRENT
DE TOUT CE QUI SE
FAIT AILLEURS

