

Paroisses montheyssannes : ensemble contre les maladies rares

Comme chaque année, les paroisses catholique et protestante de Monthey se réunissent pour fêter le Jeûne fédéral. C'est l'occasion de rendre grâce à Dieu pour notre pays mais aussi de soutenir une initiative régionale développée en faveur de l'ensemble de la population.

Cette année, le groupe œcuménique de Monthey (GOEM) a choisi de venir en aide aux patients atteints d'une maladie rare à travers une action valaisanne pionnière, sous l'égide

de ProRaris, l'Alliance Maladies Rares Suisse.

Si les maladies sont rares, les patients sont nombreux puisqu'ils

représentent 6 à 8% de la population: 20 000 à 25 000 en Valais. Ces maladies, très différentes les unes des autres, ne bénéficient, pour leur immense majorité, d'aucun traitement. Peu ou pas de recherche (ça ne paie pas!), manque d'information, errance diagnostique, réticence, voire refus de prise en charge par les assurances sociales (caisses-maladie et assurance invalidité). Conséquence de ces multiples difficultés: l'isolement psycho social du malade et de son entourage.

Pharmacienne à Sion, Christine de Kalbermatten a appris en 2001 que sa fille, aujourd'hui âgée de 16 ans, était atteinte de l'une de ces maladies. Après une spécialisation dans le domaine, elle a mis sur pied un projet-pilote qui vise un triple objectif:

1. Sensibiliser et former les différents acteurs à la problématique des maladies rares;
2. Accompagner les familles tout au long de leur parcours;
3. Coordonner les interventions des différents professionnels.

C'est pour ce projet valaisan dont le budget s'élève à Fr. 610 000 (300 000 sont aujourd'hui couverts) que le GOEM appelle à la générosité des paroissiens lors de la quête du Jeûne fédéral. Christine de Kalbermatten sera présente lors de la messe de 10h30 au Centre En Biolle ainsi que des familles de l'association.

Nous sommes toujours fiers que le Valais soit en tête de peloton: le système d'apprentissage, la Coupe Suisse au FC Sion. Montrons-le de façon tangible, par notre solidarité avec celles et ceux qui, dans notre canton, sont aux prises avec l'immense défi des maladies rares!

Sandrine Mayoraz et Jean-Joseph Raboud

Photo: DR



**Messe à 10h30 au Centre En Biolle
Avec la présence de Christine de Kalbermatten
Soupe et des gâteaux à midi**

Soutenez le projet-pilote, faites un don BCVs CH60 0076 5001 0234 9290 2