

## FORMULAIRE DE CONTACT

### De quoi parle-t-on ?

En Europe, une maladie est considérée comme rare lorsque sa prévalence est inférieure à 1/2'000. Plus de 6'000 maladies rares (MR) touchent au moins 3.5 à 5.9% de la population selon une récente étude d'Orphanet<sup>1</sup>. Complexes et atypiques, elles génèrent d'innombrables difficultés auxquelles nos systèmes sanitaire et asséculoologique répondent mal.

### Un formulaire de contact - pour qui et pourquoi ?

Notre expérience associative montre que les (proches de) patients touchés par une MR ou en errance diagnostique tardent à nous contacter. Submergés par de multiples démarches administratives, une charge psychique importante, l'inquiétude et l'incertitude, ils perdent un temps précieux alors qu'il existe des prestations qui pourraient faciliter leur quotidien.

En signant ce formulaire proposé par les professionnels qui l'estiment pertinent et qui le font suivre à MaRaVal, les patients concernés ou leur représentant légal autorisent l'association à les contacter directement pour leur proposer son aide, sans mentionner leur diagnostic – s'il est connu. L'Hôpital du Valais ou encore l'Office éducatif itinérant ont déjà validé ce mode de faire.

Bien que plus de 95% des MR ne bénéficient d'aucun traitement, les professionnels ne sont ainsi pas démunis : ils peuvent agir concrètement en suggérant l'intervention de MaRaVal. D'utilité démontrée, les prestations proposées par l'association font alors office de projet thérapeutique et leur activation précoce simplifie les parcours de vie et de santé des patients.

### Qui sommes-nous ?

Créée en 2017, MaRaVal est une association cantonale de patients pionnière dédiée à toutes les MR. À but non lucratif et reconnue d'utilité publique, elle bénéficie depuis 2020 d'un mandat de l'État du Valais et propose différentes prestations : accompagnement, coordination, formation, sensibilisation et expertise.

L'accompagnement se concrétise par des consultations individuelles offrant un soutien psychosocial, informatif et administratif, ainsi que par des rencontres de groupe propices à l'échange, la discussion et le partage de connaissances.

L'association travaille en étroite collaboration avec le réseau médico-psychosocial valaisan. Elle oriente les bénéficiaires et établit le contact avec les partenaires qui disposent de compétences et de ressources médico-psychosociales adéquates.

### Les formules d'adhésion

MaRaVal propose, sans engagement, un premier entretien pour faire connaissance et découvrir ses prestations, ou une participation à une rencontre de groupe.

Pour les prestations ultérieures (entretiens, demandes d'informations spécifiques, participation aux rencontres de groupe, etc.), les bénéficiaires peuvent adhérer à l'association en bénéficiant des prestations incluses dans la cotisation annuelle ou s'acquitter du montant des prestations.

Les MR sont fréquemment synonymes de paupérisation et nos cotisations sont par conséquent peu élevées. En cas de difficulté financière, l'association suggère différents types de solution comme un paiement fractionné de la cotisation annuelle ou le recours à un fonds dédié, qui prend en charge la cotisation des personnes les plus vulnérables.

Les professionnels peuvent devenir membre de l'association.

Personne seule	CHF 50.-/an
Couple	CHF 80.-/an
Famille monoparentale	CHF 70.-/an
Famille	CHF 100.-/an

<sup>1</sup> Nguengang Wakap, S., Lambert, D., Olry, A. et al. (2020). Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. *European journal of human genetics*, 28(2), 165-173.