




RAPPORT D'ACTIVITE 2017-2018

 Av. de Tourbillon 9 – 1950 Sion

 027 321 27 47

 contact@maraval.ch

 www.maraval.ch

 IBAN CH38 8057 2000 0234 5224 0



"Des idées pour changer le monde." "Oser. Essayer. Changer."

Le thème choisi pour le **TED*** organisé à Sion au printemps 2018 reflète parfaitement la motivation qui m'animait lorsque j'ai imaginé le projet novateur mené en Valais entre 2015 et 2017. Le titre de la conférence que j'ai eu la chance d'y présenter, "Agir et réunir pour ne plus subir", est d'ailleurs rapidement devenu la devise de notre association.

Après ce projet pilote, le Valais a poursuivi son œuvre de pionnier avec la création de MaRaVal, puis la mise sur pied du premier CAS (certificat d'études avancées) consacré à la thématique de la coordination dans le domaine des maladies rares en Suisse. Ce rapport d'activité présente les actions entreprises depuis les débuts de l'association. Bonne lecture !

Christine de Kalbermatten
Fondatrice et présidente

1 Fondation

Après une première séance préparatoire destinée à élaborer des statuts, l'assemblée constitutive de MaRaVal s'est déroulée le 4 août 2017 à la Maison des associations, à Sion. MaRaVal y a repris le bureau préalablement loué dans le cadre du projet pilote FAC Valais, qui a servi de tremplin à sa fondation.

Son comité se composait alors du Dr Armand Bottani, vice-président, du Dr Georges Dupuis, ainsi que de Jean-Michel Besse, trésorier, Olivier Musy, Laurent Schmidt, Philippe Varone et moi-même.

2 Comité

Le comité s'est réuni trois fois en 2017 et à cinq reprises en 2018. Une rencontre avec des responsables du Service cantonal des contributions a permis à l'association de bénéficier d'une exonération fiscale. Le Dr Simon Fluri, en tant que représentant du Haut-Valais, et Marie Berclaz sont venus renforcer nos rangs au cours du second semestre 2018.

Les deux principales décisions du comité ont été ma nomination à la direction de l'association et l'acquisition d'un logiciel qui facilitera la gestion informatique de nos activités lorsque son implémentation sera terminée.

3 Communication

Une page facebook au nom de MaRaVal a été ouverte le 2 août 2017 déjà et nous disposons d'un site internet depuis janvier 2018. Différents supports comme une brochure présentant nos activités, des autocollants ou encore des oriflammes sont désormais disponibles et permettent d'augmenter notre visibilité.

Nous avons eu l'occasion de faire parler de nous dans les médias et lors de différents événements :

- une émission de télévision de Santemedia en Suisse alémanique
- une présentation au **TED***Sion en mars 2018
- une présence dans la presse valaisanne écrite, radio et télé suite à différents communiqués de presse envoyés pour la Journée des maladies rares ou encore le lancement du CAS
- une présence dans des médias plus spécialisés grâce à des articles parus dans la Revue suisse de pédagogie spécialisée ou encore le pharmaJournal
- participation à l'émission de Jean-Marc Richard La Ligne de Cœur en novembre 2018.

4 Accompagnement et coordination

Une soirée d'information sur la transition FAC Valais – MaRaVal a été organisée en septembre 2017. Les parents d'enfants atteints de maladie rare ont pu participer à huit rencontres. Ils ont été invités à la *Dreamnight at the zoo* organisée au Papiliorama de Chiètres. Cerebral, l'une de nos associations partenaires présente à la Maison des associations, leur a également ouvert ses soirées.

Les premières rencontres dédiées aux adultes et aux proches se sont déroulées respectivement en août et en octobre 2018 et une soirée récréative a permis à tous les membres de MaRaVal ainsi qu'à ses bénévoles de se retrouver pour un moment plus festif.

En dehors de ces soutiens en groupe, MaRaVal propose également des soutiens individuels sous forme de consultation. Les bénéficiaires sont ses membres dont le nombre se monte actuellement à 111.

5 Sensibilisation, information, formation

MaRaVal a rapidement été sollicitée pour présenter la thématique des maladies rares à différents publics :

- une soirée en synergie avec d'autres partenaires, structures officielles et associations à l'intention des parents concernés intitulée "Proches aidants, parents aidants : comment les aider ?"
- une présentation de MaRaVal à l'assemblée générale de l'association Cerebral
- des formations continues ou des sensibilisations à l'intention de pharmaciens, techniciens en analyses biomédicales, assistantes médicales, assistants sociaux, travailleurs sociaux, pédagogues spécialisés en intervention précoce, etc.
- une formation continue en allemand organisée à Viège, à l'Hôpital du Valais, à l'attention des collaboratrices de la consultation parents/enfants.

Le point culminant de ce volet formation a été atteint grâce à la mise en place, en collaboration avec la Haute Ecole de Santé de la HES-SO Valais Wallis, d'un CAS intitulé "Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques". Son lancement, initialement prévu en septembre 2018, a été finalement repoussé à début 2019. MaRaVal a réussi à convaincre différents partenaires de financer la formation de deux participants ; l'entreprise Sanofi Genzyme soutient ainsi une membre de l'association, mère d'une adolescente atteinte d'une maladie rare, alors que la coopérative Ofac offre cette formation à un jeune pharmacien désireux de se former dans ce domaine.

6 Participation à des manifestations et projets divers

MaRaVal participe régulièrement à différentes manifestations et projets en Valais, en Suisse et à l'étranger :

- Forum Patients organisé par l'Hôpital du Valais
- Journées internationales des maladies rares mises en place par divers partenaires
- Proxijuris, une étude de droit comparé franco-suisse sur le statut des proches aidants
- workshop organisé à Oslo par Eurordis, l'Alliance européenne des maladies rares, dans le cadre du projet INNOVCare (Innovative Patient-Centred Approach for Social Care Provision to Complex Conditions)
- "Ecouter et soutenir", une formation de l'Alliance maladies rares France
- MaRaVal est désormais représentée au conseil de fondation de la FSRMM (Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires)
- MaRaVal est partenaire du projet Rêves de Gosse organisé par les Lions Clubs Sion Valesia et Sion Valais romand.

7 Pérennisation du projet FAC Valais et obtention d'un mandat de prestations

Dès septembre 2017 ont débuté des négociations avec l'Etat du Valais en vue de pérenniser dans le canton les activités mises en place dans le cadre du projet FAC et d'obtenir un mandat de prestations. Elles ont eu lieu à la direction générale de l'Hôpital du Valais, en présence de partenaires représentant les Services de la Santé Publique et de l'Action Sociale, le Service Social Handicap d'Emera et l'Hôpital du Valais lui-même. Une commission ad hoc, constituée du Dr Georges Dupuis, d'Olivier Musy et moi-même a ensuite vu le jour pour gérer ce dossier.

8 Financement

Compte tenu de la longueur de ces tractations, notre association ne bénéficie toujours d'aucun subside étatique. Nos revenus proviennent aujourd'hui exclusivement des cotisations de nos membres, de dons, des produits de nos activités et de soutiens privés.

9 Appartenance et référencement

MaRaVal est membre de Forum Handicap Valais et de Bénévoles Valais. Elle est membre associée d'Eurordis, l'Alliance européenne des maladies rares.

Elle est également répertoriée sur Orphanet sous la rubrique "Institutions".

10 Reconnaissance

MaRaVal est l'une des bénéficiaires du Prix Humanitaire et social 2018 de la Banque Cantonale du Valais.

11 Remerciements

Mes remerciements sincères vont aux membres du comité de MaRaVal, à nos membres et à nos bénévoles qui sans relâche répondent présent lorsque j'ai besoin d'eux, ainsi qu'à nos différents partenaires qui nous ont accordé leur confiance et leur soutien. Sans eux rien n'aurait été possible...

En 2017 et 2018, nous avons été soutenus par

Affidea

Association Enfance et Maladies Orphelines

Association Sourire d'un Ange

Banque Cantonale du Valais

Borgeat Electricité

Bourgeoisie de Sion

Choeur Ste-Cécile

Cycles d'orientation de Sion (Course de l'Espoir)

Entre 2 Actes

Fanfare La Laurentia

Fédération des Banques Raiffeisen du Valais romand

Festi'Vionn

FIDAG

Fondation Emera

Fondation LVPP de promotion de la santé

Fondation Mamma

Lions Club Sion Valesia

Maud Theler

Patricia Maier

Pharmacie Plus de Bramois

Promotion Santé Valais

Stéphane Bonvin

Telerad

Trail des Patrouilleurs

Ville de Sion

... et de nombreux autres donateurs à qui va notre gratitude ! De tout ❤️ merci !

MALADIES RARES VALAIS - MARAVAL - SION

Tableau 1

BILAN AU 31 DÉCEMBRE (en CHF)

2017/2018

ACTIF

ACTIF CIRCULANT

Banque	157'481
Autres créances - CAF	4'896
Actifs de régularisation	2'126

TOTAL DE L'ACTIF CIRCULANT	164'503
-----------------------------------	----------------

TOTAL DE L'ACTIF	164'503
-------------------------	----------------

PASSIF

CAPITAUX ETRANGERS

Autres dettes	349
Passifs de régularisation	10'708

TOTAL DES CAPITAUX ÉTRANGERS	11'057
-------------------------------------	---------------

CAPITAL DE L'ORGANISATION

Fonds dédié aux missions de l'association	100'000
Fonds de réserve	40'000
Bénéfice de l'exercice	13'446

TOTAL DU CAPITAL DE L'ORGANISATION	153'446
---	----------------

TOTAL DU PASSIF	164'503
------------------------	----------------

MALADIES RARES VALAIS - MARAVAL - SION

Tableau 2

COMPTES DE RESULTAT DES EXERCICES (en CHF)	2017/2018
Membres actifs individuels	3'850
Membres sympathisants	400
Donateurs institutionnels	33'000
Autres donateurs	125'420
Apports formation	3'063
Trail des Patrouilleurs	44'095
Produits divers	50'045
Produits	259'873
Charges de personnel	-48'750
Charges sociales	-7'097
Frais de formation, conférences	-300
Frais de déplacement, hébergement, repas	-1'698
Frais de représentation forfaitaire	-700
Loyer bureau	-12'000
Assurances	-1'016
Abonnements, littérature	-281
Frais de communication et port	-1'592
Cotisations et contributions	-1'027
Honoraires prestations tiers	-22'500
Frais informatiques	-6'172
Publicités, flyers, carte visite et imprimé	-2'832
Frais comités	-8
Autres charges d'exploitation y c frais de bureau	-408
Charges	-106'381
RESULTAT D'EXPLOITATION	153'492
Produits financiers	10
Charges financières	-57
RESULTAT AVANT VARIATION DU CAPITAL DES FONDS	153'446
Allocation aux :	
- Fonds dédié aux missions de l'association	-100'000
- Allocation au fond de réserve d'exploitation	-40'000
RESULTAT ANNUEL (AVANT ALLOCATION AU CAPITAL DE L'ORGANISATION)	13'446
Allocation au fonds libre	-13'446