



RAPPORT D'ACTIVITE 2019

 Av. de Tourbillon 9 – 1950 Sion

 027 321 27 47

 contact@maraval.ch

 www.maraval.ch

 IBAN CH04 8080 8007 8988 5980 0

Le mot du président



Chers membres,

Par ces quelques lignes, j'aimerais vous dire tout le plaisir que j'ai d'être des vôtres depuis la création de MaRaVal en 2017, d'abord en tant que vice-président, puis, dès 2019, de président de cette fantastique et si dynamique association. Que de chemin parcouru depuis les premiers jours ! Et ce n'est que le début ! Tout cela n'aurait pas été possible sans l'énergie, que dire la ténacité et la motivation sans faille de notre fondatrice, Christine de Kalbermatten, qui sait "soulever les montagnes" (et il y en a dans notre cher Valais !) dans le domaine encore trop méconnu qu'est celui des maladies rares, parfois même orphelines ! Qu'elle en soit vivement remerciée. Comme dans nos vallées, c'est vrai que la route est parfois sinueuse, mais nous avons tous à cœur de l'améliorer sans cesse. J'aimerais aussi remercier très sincèrement tous les membres de notre comité qui oeuvrent sans compter leur temps, dans un très bel esprit de collaboration et de complémentarité. Un très grand merci également à tous nos donateurs tant privés qu'institutionnels, sans qui nous ne pourrions pas déployer nos différentes activités avec efficacité. Comme vous le savez toutes et tous, une association ne peut cependant grandir et progresser qu'avec l'aide, les idées et parfois même les critiques de ses membres. N'hésitez pas à nous solliciter, nous sommes à votre service. Sans vous toutes et tous, nous ne ferions pas le poids face à encore beaucoup d'ignorance et de défaitisme dans ce domaine qui nous tient tant à cœur.

Demain doit être meilleur qu'aujourd'hui, telle est ma conviction profonde !

Dr Armand Bottani
Président



Le rapport de la directrice

Notre association est encore très jeune, et pourtant...

Une cascade d'évènements se sont déjà enchaînés depuis sa création, comme vous le verrez en parcourant ce rapport d'activité qui revient sur les actions réalisées en 2019. Merci à tous de votre confiance et bonne lecture !

Christine de Kalbermatten
Fondatrice et directrice

1 Comité

Notre comité s'est réuni à quatre reprises en 2019. Jean-Michel Besse et Laurent Schmidt, membres de la première heure, ont exprimé le désir de se retirer après avoir parfaitement rempli leur mission grâce à leurs précieuses compétences financières et juridiques. En avril, le Dr Armand Bottani a pris la présidence de l'association que dirige désormais sa fondatrice et présidente sortante. Marie Berclaz assure quant à elle la vice-présidence. Les autres membres du comité sont Georges Dupuis, Simon Fluri, Olivier Musy et Philippe Varone.

2 Communication

La **Fondation Compétences Bénévoles** nous a accompagnés dans le cadre d'un projet destiné à améliorer notre communication. Son implémentation se poursuivra en 2020.

Les communiqués de presse régulièrement envoyés aux **médias** ont permis de mettre l'association en lumière. Rhône FM et Radio Chablais ont relayé nos activités sur leurs ondes à de nombreuses reprises durant l'année, alors que le Journal de Fully, celui de Martigny et le Walliser Bote ont eux aussi offert une belle vitrine à nos prestations.

Après Facebook, MaRaVal a étendu sa présence sur les **réseaux sociaux** grâce à la création d'une page LinkedIn et d'un profil Instagram.

3 Prestations

Après la preuve des besoins établie en 2013 dans le cadre de l'enquête réalisée sur la situation des familles valaisannes touchées par une maladie rare, le [rapport d'évaluation du projet pilote FAC Valais](#), qui a servi de tremplin à la création de MaRaVal, est sorti le 24 février 2019. Il démontre clairement la plus-value des prestations réalisées.

Accompagnement et coordination

Durant l'année, une dizaine de rencontres ont été proposées à nos désormais près de 200 membres. Nos donateurs, bénévoles et partenaires, sans oublier les athlètes qui courent sous nos couleurs, ont également été conviés à des manifestations comme notre assemblée générale d'avril, la conférence du Professeur François Ansermet du 30 septembre, intitulée "Repères subjectifs et enjeux éthiques dans les maladies génétiques" ou encore au Vin chaud de MaRaVal de décembre. Ces événements favorisent les échanges entre nos membres et les personnes sans qui notre association ne pourrait fonctionner.

Parallèlement au soutien en groupe, MaRaVal propose toujours un soutien personnalisé dans le cadre de consultations individuelles (information, conseil, écoute, soutien psychosocial, administratif et pratique, etc.).

Formation

MaRaVal a poursuivi ses activités de formation bilingues, par exemple pour les futurs travailleurs sociaux étudiant à la HES, les collaborateurs romands de Procap ou encore les médecins de l'Hôpital du Valais à Viège.

Le point marquant de l'année 2019 en termes de formation a indiscutablement été la première édition du CAS - Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques, mis en place avec la Haute Ecole de Santé (HEdS) de la HES-SO Valais Wallis. Douze participants provenant de la Suisse romande et du Tessin ont suivi l'intégralité du cursus, alors que d'autres se sont inscrits pour un seul module ou n'ont suivi que des journées ou demi-journées de cours. Parmi eux des patients, des proches et des professionnels. Plus de la moitié de ces derniers étaient également des proches de personnes touchées par des maladies rares.

Fort du succès remporté par la première édition de ce CAS, la HEdS a décidé d'en proposer dès 2021 une version germanophone, dans laquelle MaRaVal continuera à être impliquée.

Expertise

La [Fondation privée des Hôpitaux universitaires de Genève \(HUG\)](#) nous a confié un important mandat durant l'année 2019. Sollicitée pour son expertise, MaRaVal a contribué à dresser un état des lieux portant sur la prise en charge des enfants atteints de maladie rare et/ou complexe aux HUG et dans le canton de Genève. Cette collaboration a débouché en décembre sur la remise d'un rapport à la Fondation, qui a d'ores et déjà exprimé son souhait de continuer à bénéficier de nos conseils pour élaborer une stratégie comparable à ce que nous avons mis en place.

4 Manifestations

L'association **Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)** a invité MaRaVal à participer à une table ronde organisée le 23 février à Volketswil pour la Journée des maladies rares. Cet événement destiné aux familles d'enfants touchés par une maladie rare s'est déroulé sous la forme d'un forum intitulé *Genetik, Diagnostik und der Wunsch nach weiteren Kindern*.

Le 3 juin, [Rêves de gosse](#) a permis à 150 enfants, lauréats du concours de projets visant à sensibiliser et faire accepter la différence, de participer à un vol découverte avec une association française, les Chevaliers du Ciel. Organisé par les Lions Clubs Sion Valesia et Valais romand, en partenariat avec le Service de l'enseignement du canton du Valais et MaRaVal, ce projet a permis à ces jeunes en situation de handicap, dont certains étaient porteurs d'une maladie rare, de vivre une parenthèse hors-norme en récompense de leur engagement pour une société plus inclusive.

Au salon **Planète Santé**, qui s'est déroulé à Martigny du 14 au 17 novembre, nous avons pu multiplier les rencontres et bénéficier d'un joli coup de projecteur grâce à un [reportage](#) réalisé par Canal 9, visible sur le net (dès la minute 5:03). Deux conférences, en allemand et en français, ont permis de mieux faire connaître au grand public la problématique des maladies rares.

L'action **Giving Tuesday** a remporté un joli succès. Lancée à l'occasion de la Journée internationale du don du 3 décembre, elle a permis de récolter des fonds destinés à financer les cotisations de nos membres les plus vulnérables pour leur permettre de continuer à bénéficier de nos prestations.

MaRaVal participe régulièrement à des manifestations et projets en Valais, en Suisse et à l'étranger. En 2019, nous avons collaboré avec d'autres associations et organisations dans différents cadres :

- réseau national de prise en charge pour les maladies héréditaires métaboliques - projet pilote de la Coordination nationale des maladies rares (kosek) et du SGIEM (Swiss Group for Inborn Errors of Metabolism)
- comité de l'association Proches aidants Valais
- forum patients organisé par l'Hôpital du Valais
- conférence publique du Professeur Jacques Fellay à Sion
- ouverture de la première session en sciences humaines et sociales du Congrès Rare 2019 à Paris.

5 Pérennisation du projet FAC Valais et mandat de prestations

Les négociations entamées en 2017 avec l'Etat du Valais en vue de pérenniser dans le canton les activités mises en place lors du projet FAC et d'obtenir un mandat de prestations ont malheureusement subi un sérieux coup de frein début 2019. Le soutien financier escompté n'a ainsi pas pu être finalisé pour 2019 et MaRaVal a été contrainte d'investir à nouveau un temps et une énergie considérables pour récolter les fonds nécessaires au financement de ses activités durant l'année. Ce mandat a toutefois pu être mis en place pour 2020.

MaRaVal a donc saisi toutes les occasions de faire parler de la thématique des maladies rares et de rendre l'association plus visible auprès de publics très divers tout en récoltant des fonds. Des athlètes de haut niveau ont ainsi porté haut nos couleurs lors de manifestations sportives comme l'UTMB et le Trail des Patrouilleurs. Nous serons également les bénéficiaires du Gala des Caraïbes organisé à Crans-Montana en août et de la Cuvée Rare élevée spécialement pour nous par un encaveur sédunois et mise en vente en fin d'année. La musique a aussi permis de toucher un public mélomane grâce aux concerts de Noël de l'Harmonie municipale de Sion et des fanfares et chœurs de Fully.

6 Reconnaissance

MaRaVal a reçu le Mérite sportif 2019 - Prix Spécial de la Ville de Sion, qui lui a été remis début 2020, grâce à l'engagement de plusieurs sportifs, en particulier l'extraordinaire équipe des MaRaValHeureux. Elle a permis à notre membre Pauline de participer au Trail des Patrouilleurs à Crans-Montana.



7 Remerciements

Notre infinie gratitude va aux membres du comité de MaRaVal, à nos membres, à nos bénévoles, à nos partenaires et à nos donateurs, qui sans relâche répondent présents lorsque nous les sollicitons.

Sans eux, rien ne serait possible... De tout  merci !

En 2019, nous avons été soutenus par

Adam & Eve Coiffure
Alpina Musikgesellschaft Wiler
Association Kubik
Atelier de l'Avent
Bachem
Anne-Françoise et François Barras
Juliana Bellelli
Myriam et René Bérard
Bourgeoisie de Sion
Sabine et Toni Carbonara
Jonas Carron
Daniel et Gladys Carrupt
Classe de l'école primaire allemande de la Planta
Classes 9CO3, 4 et 5 du C de Vouvry
CPJ Architecture
Famille d'Andiran
Documenta Sion
Don en mémoire de Georges Emery
Enfants de Marie
Fanfares L'Avenir, La Liberté & La Concordia
Françoise Fasmeyer
FIDAG
Fiduciaire & Assurances La Riddane
Fondation Dutmala
Fondation Groupe Mutuel
Fondation FAMSA
Fonds Ofac - Dr Salomon
Donateurs de l'action Giving Tuesday
Harmonie municipale de Sion
Lions Clubs Sion Valesia et Sion Valais romand
Loterie romande
Luginbühl & Cie

Nuance Couleur et Habitat
Mamma – Fondation Francesca Ferrante di Ruffano
Patricia Maier
Stefan Marty
OptiSion
Panier Gourmand
Isabelle et François Pitteloud
Dons en mémoire d'Otto Rüfenacht
Sanofi-Aventis Suisse
André et Roxanne Savary
Joan Torres Picamal
Prosess Concept
Street Contact
Trail des Patrouilleurs, ses coureurs et leurs donateurs
UHC Fully
UTMB, ses coureurs et leurs donateurs
Thomas von Känel
... et de nombreux et fidèles autres donateurs !



**maladies rares valais - MaRaVal
Sion**

Rapport de l'Organe de révision
31 décembre 2019

Rapport de l'auditeur à l'assemblée des membres sur les comptes annuels de Maladies Rares Valais - MaRaVal, Sion

Conformément au mandat qui nous a été confié, nous avons procédé à un examen succinct des comptes annuels de votre association pour l'exercice 2019 arrêté le 31 décembre 2019.

Ces comptes annuels relèvent de la responsabilité du Comité alors que notre responsabilité consiste à émettre un rapport sur ces comptes annuels sur la base de notre examen succinct.

Nous avons effectué notre examen succinct selon la Norme d'audit suisse 910 Review (examen succinct). Cette norme requiert que l'examen succinct soit planifié et réalisé en vue d'obtenir une assurance modérée que les comptes annuels ne comportent pas d'anomalie significative. Un examen succinct comporte essentiellement des entretiens avec le personnel de la société et des procédures analytiques appliquées aux données financières. Il fournit donc un niveau d'assurance moins élevé qu'un audit. Nous avons effectué un examen succinct et non un audit et, en conséquence, nous n'exprimons donc pas d'opinion d'audit.

Sur la base de notre examen succinct, nous n'avons pas relevé de faits qui nous laissent à penser que les comptes annuels ne sont pas conformes à la loi et aux statuts.

Fiduciaire FIDAG SA

Jean-Luc Wassmer
Expert-réviseur agréé
Réviseur responsable

Gaëtan Posse
Expert-réviseur agréé

Martigny, le 1^{er} mai 2020
Exemplaire numérique

Annexe : Comptes annuels 2019 établis par l'Association

Sommaire

Tableau 1	Bilans au 31 décembre 2018 et au 31 décembre 2019
Tableau 2	Comptes de résultat des exercices 2017/2018 et 2019
Tableau 3	Statistiques des autres charges d'exploitation des exercices 2017/2018 et 2019
Tableau 4	Tableau des amortissements des immobilisations des exercices 2017/2018 et 2019
Tableau 5	Rapport sur l'établissement des états financiers

maladies rares valais - MaRaVal - Sion

Tableau 1

BILAN AU 31 DÉCEMBRE (en CHF)	2019	2017/2018
ACTIF		
ACTIF CIRCULANT		
Banque	176'080	157'481
Autres créances - CAF	6'663	4'896
Actifs de régularisation	0	2'126
TOTAL DE L'ACTIF CIRCULANT	182'743	164'503
TOTAL DE L'ACTIF	182'743	164'503
PASSIF		
CAPITAUX ETRANGERS		
Autres dettes	7'169	349
Passifs de régularisation	9'711	10'708
TOTAL DES CAPITAUX ÉTRANGERS	16'880	11'057
CAPITAL DE L'ORGANISATION		
Fonds dédiés aux missions de l'association	100'000	100'000
Fonds de réserve	40'000	40'000
Fonds libres	13'446	0
Bénéfice de l'exercice	12'418	13'446
TOTAL DU CAPITAL DE L'ORGANISATION	165'863	153'446
TOTAL DU PASSIF	182'743	164'503

maladies rares valais - MaRaVal - Sion

Tableau 2

COMPTES DE RESULTAT DES EXERCICES (en CHF)	2019	2017/2018
Membres actifs individuels	6'970	3'850
Membres sympathisants	560	400
Donateurs institutionnels	65'400	33'000
Loterie Romande	1'500	0
Autres donateurs	10'231	125'420
Apports formation	10'087	3'063
Trail des Patrouilleurs	860	44'095
Trail UTMB	2'305	0
Trail Crans	4'693	0
Collaboration Hôpitaux Universitaires de Genève	16'000	0
Produits divers	456	50'045
Produits	119'062	259'873
Charges de personnel	-65'000	-48'750
Charges sociales	-10'007	-7'097
Frais de formation, conférences	-288	-300
Frais de déplacement, hébergement, repas	-4'108	-1'698
Autres indemnités à des tiers	-500	0
Frais de représentation forfaitaire	-1'200	-700
Loyer bureau	-9'600	-12'000
Assurances	-386	-1'016
Abonnements, littérature	-50	-281
Frais de communication et port	-1'726	-1'592
Cotisations et contributions	-1'027	-1'027
Honoraires prestations tiers	-321	-22'500
Frais informatiques	-4'131	-6'172
Publicités, flyers, carte visite et imprimé	-6'219	-2'832
Frais comités	-47	-8
Autres charges d'exploitation y c frais de bureau et gestion administrative	-1'896	-408
Charges	-106'506	-106'381
RESULTAT D'EXPLOITATION	12'556	153'492
Produits financiers	6	10
Charges financières	-144	-57
RESULTAT AVANT VARIATION DU CAPITAL DES FONDS	12'418	153'446
Allocation aux :		
- Fonds dédiés aux missions de l'association	0	-100'000
- Allocation au fond de réserve d'exploitation	0	-40'000
RESULTAT ANNUEL (AVANT ALLOCATION AU CAPITAL DE L'ORGANISATION)	12'418	13'446
Allocation au fonds libre	-12'418	-13'446

maladies rares valais - MaRaVal - Sion

Tableau 3

ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS (en CHF)

maladies rares valais - MaRaVal est une association à but non lucratif régie par ses statuts et les articles 60 et suivants du Code civil suisse.

Le siège de l'association est situé à Sion

1. Principes comptables

Les comptes annuels ont été établis en conformité avec les principes du droit suisse, en particulier les articles sur la comptabilité commerciale et la présentation des comptes du Code des obligations (articles 957 à 962 CO).

2. Nombre de collaborateurs	31.12.2019	31.12.2018
Fourchette des emplois à plein temps en moyenne annuelle :	<10	<10
3. Autre information prescrite par la loi	31.12.2019	31.12.2018
	Néant	<i>Néant</i>

