



# RAPPORT D'ACTIVITE 2020

 Av. de Tourbillon 9 – 1950 Sion

 027 321 27 47

 [contact@maraval.ch](mailto:contact@maraval.ch)

 [www.maraval.ch](http://www.maraval.ch)

 IBAN CH04 8080 8007 8988 5980 0

# Le billet du président

Chers membres,



C'est avec beaucoup de fierté que je vous adresse ces quelques lignes ! En effet, et malgré cette fichue pandémie qui nous a singulièrement compliqué la tâche durant l'année écoulée, MaRaVal a su garder la tête "hors du virus". L'association a continué à se développer, grâce surtout à la ténacité et l'imagination sans limite de notre directrice, Christine de Kalbermatten, ainsi qu'au soutien de notre comité que je tiens à remercier vivement pour l'excellence de son travail. Le nombre de nos membres ne fait que croître et le rayonnement de notre association dépasse même les frontières cantonales. J'en veux pour preuve la demande d'un canton suisse-almémannique qui nous a approchés pour "copier" notre modèle et bénéficier du savoir-faire accumulé en Valais depuis la création de MaRaVal. Loin de moi l'idée de penser que nous faisons peut-être des jaloux !

Un autre exemple est celui des capsules tournées par la RTS pour son émission santé 36.9° chez nos membres qui ont courageusement témoigné. La diffusion de cette série intitulée "Ma maladie rare" est planifiée pour 2021. Si vous ne l'avez pas encore visionnée, je vous encourage vivement à le faire sur le site internet de l'émission ou sur sa chaîne YouTube.

J'aimerais aussi signaler le fait que le Valais est le premier canton suisse à avoir confié à une association défendant les maladies rares un mandat de prestations assorti d'un soutien financier. Ceci doit être vu comme la preuve que nos autorités nous font confiance et soutiennent le travail de pionnier que nous menons dans notre canton.

J'en profite pour vous encourager à parler de MaRaVal autour de vous. N'hésitez pas à nous faire part de toute idée pouvant servir à faire progresser plus encore la cause que nous défendons toutes et tous avec détermination.

Dr Armand Bottani  
Président

# Le rapport de la directrice



2020 - Une année hors-norme qui va marquer nos vies d'une empreinte indélébile...

Et pourtant !

Malgré la peur, les incertitudes, les restrictions et les surprises – pas toujours bonnes, nous avons su faire preuve de flexibilité, d'adaptabilité et de créativité. La mise entre parenthèses forcée de certaines de nos activités nous a contraints à revoir nos objectifs. Nous avons adapté le soutien, la coordination et la formation proposés à nos bénéficiaires en fonction des limitations qui nous ont été imposées.

Nous n'en avons pas moins travaillé d'arrache-pied en réalisant notamment un gigantesque travail de sensibilisation générale, qui nous a permis de nous faire connaître non seulement des patients et de leurs proches, mais aussi du grand public.

Les patients – qui sont des personnes à risque – et leurs proches ont eu tendance à s'isoler davantage encore. Le soutien psychosocial que nous leur proposons et qui constitue notre cœur de métier revêt visiblement à leurs yeux une importance grandissante. Nous en voulons pour preuve l'augmentation de l'effectif de nos membres durant cette période où la plupart des gens se sont barricadés chez eux : il a poursuivi sa progression malgré la morosité ambiante, ce qui montre que notre association répond à un besoin réel de la population valaisanne.

Nous avons choisi de transformer ces épreuves en opportunités, parce que comme patients touchés par une maladie rare ou comme proches, nous avons appris que nous sommes capables d'être résilients et que nous sommes des battants.

Christine de Kalbermatten  
Fondatrice et directrice

## 1 Comité

En 2020, notre comité n'a pu se réunir qu'à trois reprises, dont deux fois par visioconférence. Il se compose comme suit : Armand Bottani, président, Marie Berclaz, vice-présidente, Georges Dupuis, Simon Fluri, Olivier Musy et Philippe Varone. Deux nouvelles membres, Vanessa Grand et Marie Zimmermann, sont venues leur prêter main-forte pour remplacer Jean-Michel Besse et Laurent Schmidt.

## 2 Communication

Nous avons profité de cette accalmie toute relative pour mettre à jour notre brochure informative et nous disposons depuis avril 2020 d'un nouveau site internet bilingue qui décrit précisément les prestations que nous proposons à nos différents publics-cible. Sa concrétisation représente l'aboutissement du projet entamé en 2019 avec la **Fondation Compétences Bénévoles**.

Dès l'automne, nous nous sommes engagés corps et âme dans la réalisation de la série **Ma maladie rare** de 36.9°, de la RTS. Les deux tiers des témoignages ont pu être tournés grâce à des membres de notre association.

Nous avons continué à informer régulièrement les médias valaisans qui relaient nos avancées aussi bien sur les ondes que dans la presse écrite, en français comme en allemand.

## 3 Prestations

### *Accompagnement et coordination*

Le **soutien individuel** a connu en 2020 un coup de frein bien compréhensible. Etant eux-mêmes à risque ou vivant avec une ou des personnes à risque, la plupart de nos membres ont annulé les rendez-vous planifiés. Une partie de ces consultations ont fait place à des entretiens téléphoniques, des visioconférences ou des échanges par courriel, alors que d'autres n'ont pas été remplacées. Le travail en réseau n'a pas pu se dérouler comme prévu puisqu'il a été interdit par la plupart de nos partenaires, sans forcément être compensé par d'autres formes de communication.

La majorité des **groupes de parole** ont dû être annulés en raison des impératifs sanitaires.

Malgré tout, le nombre de nos membres a crû de 34%. L'énorme travail de sensibilisation générale accompli durant l'année y est vraisemblablement pour beaucoup.

La dureté des choix auxquels les personnes touchées et leurs proches ont été confrontés nous a particulièrement frappés : parmi celles qui vivent partiellement en institution et en partie à domicile, la plupart ont dû trancher entre rester exclusivement en institution ou uniquement à la maison. Les répercussions ont été catastrophiques : rupture du lien familial durant d'interminables semaines pour les uns, repli des familles sur elles-mêmes et épuisement pour les autres – dilemmes lourds de conséquences sur le plan psychologique, sans oublier la disparition des loisirs et séjours adaptés organisés en temps normal et qui permettaient à chacun de se ressourcer quelque peu.

## *Formation*

Même à distance, nous avons vaillamment poursuivi nos activités de formation en apprivoisant de nouvelles technologies. Ces outils se révèlent à terme très utiles : ils ouvrent de nouvelles perspectives qui vont à l'avenir faciliter la participation de nos membres à nos soirées de rencontre ou à nos séances de comité.

Nous avons également finalisé l'organisation de l'édition germanophone du **CAS Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques 2021**. Plus de la moitié des inscriptions proviennent du Haut-Valais, ce qui nous permettra de poursuivre l'implémentation de nos prestations dans cette partie du canton.

## 4 Manifestations

Nous avons pu participer à quelques rares événements comme la Journée internationale des maladies rares mise sur pied par ProRaris, les ateliers collaboratifs sur le plan de soins partagé organisés par l'association Cara et une journée consacrée aux proches aidants par l'ASRIMM où nous avons représenté l'association Proches aidants Valais.

Diverses manifestations auxquelles MaRaVal avait été conviée ou devait intervenir ont été annulées :

- forum mis sur pied par l'association **Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)** à Volketswil pour la Journée des maladies rares
- masterclass sur le thème de la résilience organisée par **Comitans**
- rare diseases pre-conference of the **Geneva Health Forum**
- séances du conseil de la FSRMM et du comité de l'association Proches aidants Valais.

Le report répété du **Raid Amazones 2020**, initialement prévu fin novembre, nous a particulièrement attristés : outre l'inévitable frustration ressentie par les deux sportives de la Team MaRaVal, Jessica Gay et Marika Roduit, de nombreux événements liés au raid sont passés à la trappe, nous privant de rencontres avec le grand public et de la possibilité de rendre l'association plus visible auprès de publics très divers tout en récoltant des fonds. D'autres types d'événements tels que concerts de Noël ou repas de charité ont totalement disparu, renforçant ainsi notre inquiétude quant à l'avenir financier de notre association, tout comme le report de mandats sur lesquels nous comptions.

## 5 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 ont abouti et nous ont permis d'obtenir un mandat de prestations. Même si le soutien financier obtenu reste encore largement insuffisant pour couvrir l'intégralité des besoins, c'est un signal fort puisque le canton du Valais est le premier à s'engager sur cette voie. Une fois encore le canton joue un rôle de pionnier !

## 6 Nouveaux projets

Outre la poursuite et le développement de nos projets d'accompagnement, de coordination, de formation, d'information et de sensibilisation, nous avons travaillé sur de nouveaux projets.

La **Fondation Compétences Bénévoles** nous a à nouveau accompagnés dans le cadre d'un projet destiné à améliorer la gestion de nos diverses activités. Son implémentation se poursuivra en 2021.

En septembre, nous avons démarré avec l'Office de l'enseignement spécialisé, puis Promotion santé Valais, un projet totalement novateur intitulé **Bien à l'école grâce aux Personnes-Ressources Maladies Rares (PRMR)**. Ce projet d'envergure vise à proposer l'intervention de personnes-ressources maladies rares à même d'apporter aux enseignants, aux élèves concernés et à leur famille un appui tant pédagogique que psychosocial. MaRaVal y est impliquée à double titre puisque les professionnelles qui composent le binôme en charge de la réalisation des prestations sont membres de notre association. La première, Ivana Mitrovic, est enseignante spécialisée ; proche d'une personne atteinte d'une maladie rare, elle a participé au CAS Maladies rares en 2019 et souhaite rejoindre notre comité. La seconde est votre dévouée directrice. En parallèle, une formation continue intitulée "Comprendre et apprivoiser les maladies rares : outils pratiques",

animée par ce même binôme, sera proposée par la Haute Ecole Pédagogique (HEP) en novembre 2021.

## 7 Conclusion

Cette année singulière restera marquée dans les annales. La pandémie a compliqué la vie des personnes porteuses de maladies rares, qui sont particulièrement vulnérables ; elle a de plus plongé dans des situations délicates les associations chargées de venir en aide telles que la nôtre. Le préjudice prévisible est conséquent, en particulier pour celles qui ont fait appel à des ressources humaines professionnelles et qui comme nous ne bénéficient pas de subventions de l'OFAS, contrairement à d'autres structures valaisannes actives dans le domaine du handicap.

Nous avons observé une baisse drastique des dons, quelle que soit leur provenance. Notre principale source de financement reste donc encore et toujours le fundraising.

## 8 Remerciements

Nos sincères remerciements vont aux membres du comité de MaRaVal, à nos membres, à nos bénévoles, à nos partenaires et à nos donateurs, qui année après année apportent leur pierre à l'édifice lorsque nous les sollicitons.

Sans eux, rien ne pourra continuer à exister... Du fond du  merci !

### En 2020, nous avons été soutenus par

Pierre Allet

Sabine Ammann

Association Jumping Crans Montana

Association Les Amis du Cigare

Atelier de l'Avent

Anne-Françoise et François Barras

Myriam et René Bérard

Chantal Besse

Jean-Michel Besse

Adelheid Bloetzer

Bourgeoisie de Sion

Sonia et Jean-Claude Brodard

Brigitte Bruchez

Sabine et Toni Carbonara

Elisabeth Carron

Gladys et Daniel Carrupt

Celliers de Sion

Danielle et Firmin Chardon

Classe 9CO1 Vouvry – Delphine Borgeaud

Compagnie des Montres Longines

Willy Cotting

Coup de pouce des collaborateurs UBS

Irma et Charly Dayer

DM'Coaching

Christiane Ducrey  
Fabienne et Philippe Ducrey  
Christiane Emery  
Enfants de Marie  
Fidag  
Fondation Oertli  
Fondation San Filippo Suisse  
Marguerite Franzen  
Fabienne Gay-des-Combes  
Maurice Genoud  
Kiwanis Club Martigny  
Valéry Luisier  
Patricia Maier  
Joël Maillard  
Mamma – Fondation Francesca Ferrante di Ruffano  
Lucia Maret  
Stefan Marty  
Anne-Françoise Métroz  
Philippe Mettaz  
Gérard Meyer  
Jean-Marie Monnet  
Françoise Panchaud  
Panier Gourmand  
Yan Perruchoud  
Isabelle et François Pitteloud  
Jacques Pralong  
Pro Juventute  
Geniève Repond  
Adrienne Rey  
Roxanne et André Savary  
Denise Simona  
Raphaèle et Serge Voide  
Charles-Henri Théodoloz  
Trail des Patrouilleurs et ses coureurs  
UHC Fully – Ronde Juniors D  
Vionn'Attitude  
... et de nombreux et fidèles autres donateurs !



**maladies rares valais - MaRaVal  
Sion**

Rapport de l'auditeur  
31 décembre 2020

**Rapport de l'auditeur sur les comptes annuels à l'assemblée des membres de maladies rares valais - MaRaVal, à 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 arrêté au 31 décembre 2020.

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

Christophe Pitteloud

Jacques Voeffray

Sion, le 5 mai 2021  
Exemplaire numérique

**Annexes** : comptes annuels établis par l'association

## Sommaire

---

Page 1	Bilans aux 31 décembre 2020 et 2019
Pages 2 à 4	Comptes de résultat des exercices 2020 et 2019

## BILAN

### ACTIFS

	31.12.2020	31.12.2019
<b>Actifs circulants</b>	<b>167 502.61</b>	<b>176 079.96</b>
1020 Compte courant bancaire	167 502.61	176 079.96
<b>Débiteurs</b>	<b>910.00</b>	<b>-.-</b>
Membres	910.00	-.-
<b>Actifs de régularisation</b>	<b>13 258.30</b>	<b>6 663.64</b>
1300 Actifs transitoires	13 258.30	6 663.64
<b>TOTAL ACTIFS</b>	<b>181 670.91</b>	<b>182 743.60</b>

### PASSIFS

	31.12.2020	31.12.2019
<b>Créances à court terme</b>	<b>3 760.00</b>	<b>-.-</b>
2000 Créanciers	3 760.00	-.-
<b>Passifs de régularisation</b>	<b>9 702.18</b>	<b>16 880.00</b>
2300 Passifs transitoires	6 192.18	9 711.10
2301 Caisse FER Valais	-.-	2 948.90
2306 Giving Tuesday 2019-2020	3 510.00	4 220.00
<b>Capital propre</b>	<b>165 863.60</b>	<b>153 445.73</b>
2800 Fonds dédié aux missions de MaRaVal	100 000.00	100 000.00
2801 Fonds de réserve d'exploitation	40 000.00	40 000.00
2802 Capital	25 863.60	13 445.73
<b>TOTAL PASSIFS</b>	<b>179 325.78</b>	<b>170 325.73</b>
<b>Bénéfice</b>	<b>2 345.13</b>	<b>12 417.87</b>

## COMPTE DE RESULTAT

### CHARGES

	2020	Budget 2020	2019
<b>Charges salariales</b>	<b>91 999.80</b>	<b>84 000.00</b>	<b>65 000.00</b>
3000 Salaires	91 999.80	84 000.00	65 000.00
<b>Charges sociales</b>	<b>5 409.14</b>	<b>16 800.00</b>	<b>10 006.50</b>
3050 AVS, AI, APG	4 852.99	--	3 331.25
3051 Frais administratifs FER - Valais	639.95	--	181.65
3052 AC	1 012.04	--	715.00
3053 CAF	2 336.80	--	1 820.00
3054 AAP, APM	652.06	--	469.00
3055 LPP	5 722.50	--	3 489.60
3056 Charges sociales	--	16 800.00	--
3057 Allocation d'initiation au travail AI	-9 807.20	--	--
<b>Autres charges de personnel</b>	<b>12 524.41</b>	<b>17 600.00</b>	<b>6 096.45</b>
3080 Frais formation, conférences	303.60	3 000.00	288.40
3085 Déplacement, hébergement, repas	705.40	4 000.00	4 108.05
3089 Prestations de tiers, traduction, mandats	10 315.35	10 000.00	--
3095 Autres indemnités à des tiers	--	600.00	500.00
3096 Frais de représentation forfaitaires	1 200.00	--	1 200.00
3099 Autres charges de personnel	0.06	--	--
<b>Charges de locaux</b>	<b>9 600.00</b>	<b>10 100.00</b>	<b>9 600.00</b>
3100 Loyer bureau	9 600.00	9 600.00	9 600.00
3110 Charges bureau	--	500.00	--
<b>Assurances</b>	<b>804.80</b>	<b>820.00</b>	<b>384.80</b>
3200 Assurance RC et choses	384.80	400.00	384.80
3220 Assurance protection juridique	420.00	420.00	--
<b>Charges d'administration</b>	<b>4 736.40</b>	<b>7 020.00</b>	<b>3 827.91</b>
3400 Matériel de bureau	555.25	1 000.00	366.45
3401 Photocopies	407.85	500.00	337.25
3402 Abonnements - Littérature	70.50	500.00	50.00
3403 Téléphone - Fax - Internet	1 326.80	2 000.00	1 394.28
3404 Frais de port	354.10	500.00	332.30
3405 Cotisations payées par MaRaVal	1 021.90	1 520.00	1 026.88
3406 Honoraires fiduciaire, conseils	1 000.00	1 000.00	320.75

## CHARGES

	2020	Budget 2020	2019
<b>Charges informatiques</b>	<b>1 870.00</b>	<b>7 000.00</b>	<b>4 130.55</b>
3500 Frais informatiques IT	1 870.00	7 000.00	4 130.55
<b>Charges publicitaires</b>	<b>1 417.23</b>	<b>4 500.00</b>	<b>5 882.07</b>
3600 Publicité, flyers, cartes visite	1 417.23	4 000.00	2 428.24
3601 Prestations de tiers, traduction, mandats	--	--	3 453.83
3602 Imprimés	--	500.00	--
<b>Autres charges d'exploitation</b>	<b>546.70</b>	<b>2 400.00</b>	<b>1 577.60</b>
3700 Frais de séances	203.80	500.00	47.00
3701 Frais des groupes de travail	261.90	500.00	--
3702 Gestion administrative	--	--	1 258.40
3703 Autres charges d'exploitation	81.00	1 400.00	272.20
<b>Amortissement immobilisations corporelles</b>	<b>--</b>	<b>2 500.00</b>	<b>--</b>
3801 Amortissement machines et IT	--	2 000.00	--
3802 Amortissement autres immobilisations corporelles	--	500.00	--
<b>Charges financières</b>	<b>224.70</b>	<b>100.00</b>	<b>138.86</b>
3900 Produits intérêts bancaires	--	--	-5.54
3901 Charges et frais bancaires	224.70	100.00	144.40
<b>Résultats extraordinaires et hors période</b>	<b>2 916.70</b>	<b>--</b>	<b>--</b>
8500 Charges extraordinaires, exceptionnelles ou hors période	3 000.00	--	--
8510 Produits extraordinaires, exceptionnels ou hors période	-83.30	--	--
<b>TOTAL CHARGES</b>	<b>132 049.88</b>	<b>152 840.00</b>	<b>106 644.74</b>

## PRODUITS

	2020	Budget 2020	2019
<b>Cotisations</b>	<b>9 660.00</b>	<b>6 300.00</b>	<b>7 530.00</b>
4001 Membres actifs	8 950.00	6 000.00	6 970.00
4002 Membres sympathisants	710.00	300.00	560.00
<b>Dons</b>	<b>121 557.11</b>	<b>77 000.00</b>	<b>77 131.10</b>
4100 Donateurs "Personnes morales"	70 403.11	60 000.00	66 900.00
4110 Donateurs "Personnes physiques"	11 154.00	17 000.00	10 231.10
4120 Canton du Valais - mandat de prestations	40 000.00	-.-	-.-
<b>Produits divers</b>	<b>3 177.90</b>	<b>15 000.00</b>	<b>34 401.51</b>
4300 Apports formations	1 727.40	5 000.00	10 087.40
4301 Consulting	412.50	-.-	16 000.00
4308 Trail des Patrouilleurs 2018	-.-	-.-	860.00
4309 Trail UTMB 2019	-.-	-.-	2 305.00
4310 Produits divers	320.00	10 000.00	456.11
4311 Trail des Patrouilleurs 2019	718.00	-.-	4 693.00
<b>TOTAL PRODUITS</b>	<b>134 395.01</b>	<b>98 300.00</b>	<b>119 062.61</b>
<b>Bénéfice</b>	<b>2 345.13</b>	<b>-54 540.00</b>	<b>12 417.87</b>

