

RAPPORT D'ACTIVITE 2021

 Av. de Tourbillon 9 – 1950 Sion

 027 321 27 47

 contact@maraval.ch

 www.maraval.ch

 IBAN CH04 8080 8007 8988 5980 0

Le message du président

Chers chères membres et ami-e-s,



Comme pour beaucoup d'entre vous, 2021 aura été pour MaRaVal une nouvelle année un peu difficile pour cause d'un méchant virus portant un nom que je ne vais pas citer sous peine de lui faire encore plus de publicité ! Cette fâcheuse pandémie a surtout empêché nos rencontres conviviales et l'organisation en présentiel de notre offre de soutien en groupe.

Malgré cette tempête sanitaire, MaRaVal a su faire face aux défis. Elle a continué contre vents et marées à développer considérablement ses activités de communication, de formation, de partage d'expertise et de reconnaissance politique, tant au niveau de notre canton qu'à celui de la Confédération. Vous trouverez tous les détails dans le rapport de Christine de Kalbermatten, notre infatigable directrice et capitaine de ce superbe paquebot aux fières couleurs orange. Je tiens une nouvelle fois à la remercier du fond du cœur pour tout ce qu'elle a entrepris depuis la création de notre association. J'aimerais également dire un grand merci aux membres de notre comité, présents avec moi sur le pont du navire afin de garder le cap. C'est une croisière à la hauteur de vos attentes que nous souhaitons vous proposer à vous, nos membres et passagers, qui avez déjà embarqué pour ce long voyage où bien des choses restent encore à découvrir. De nombreuses places sont encore libres sur cet imposant vaisseau et je compte sur vous pour en parler autour de vous afin de le faire connaître.

En avant toutes et bon vent 2022 !

Dr Armand Bottani
Président

Le topo de la directrice

"2020 - Une année hors-norme qui va marquer nos vies d'une empreinte indélébile", vous écrivais-je l'année dernière.

J'étais bien loin de me douter de ce qui nous attendait encore...

Nous avons cependant assuré nos prestations sans relâche, en adaptant nos rencontres aussi souvent que possible et en les annulant aussi rarement que nécessaire.

Envers et contre tout, nos effectifs ont continué à croître : le nombre de nos membres est passé en fin d'année à 362, représentant 186 entités familiales, soit une augmentation de près de 30%.

Vous découvrirez dans les paragraphes qui suivent quels sont les domaines sur lesquels nous avons concentrés nos efforts et quels résultats nous avons réussi à obtenir.

Bonne lecture !

Christine de Kalbermatten
Fondatrice et directrice



1 Organisation de l'association

Désormais rodé à l'utilisation des nouvelles technologies, notre comité a pu se réunir à cinq reprises. Il se compose actuellement de : Armand Bottani, président, Marie Berclaz, vice-présidente, Simon Fluri et Vanessa Grand pour le Haut-Valais, Olivier Musy et Marie Zimmermann, rejoints par deux nouvelles membres, Ivana Mitrovic et Nicole Pellaud. Elles remplacent Georges Dupuis et Philippe Varone, que nous avons remerciés comme il se doit.

Le développement considérable de notre association a nécessité le recrutement de nouvelles forces pour seconder la direction. Nadia Antonets est venue compléter notre équipe en novembre et c'est elle que vous avez désormais aussi le plaisir d'entendre lorsque vous nous appelez.

2 Communication

La série **Ma maladie rare** de 36.9°, de la RTS, a fait démarrer l'année sur les chapeaux de roue. Après la bande-annonce dévoilée mi-février, le premier épisode a été diffusé à l'occasion de la Journée des maladies rares. Des membres de notre association ont tenu la vedette dans sept des onze épisodes que les spectateurs ont pu découvrir jusqu'en juillet. Initialement conçue pour le web, la série a finalement aussi été diffusée sur la chaîne principale de la RTS. J'en profite pour remercier une fois encore les familles qui ont accepté, en pleine pandémie, de se livrer et de recevoir chez eux l'équipe de tournage.

En janvier, nous avons entamé une collaboration avec **EwenLife Maladies Rares**. Cette association française qui cherche à briser l'isolement dû aux maladies rares propose des vidéos à la demande sur les réseaux sociaux et des plateformes comme YouTube et Spotify. Nous contribuons avec nos membres à la réalisation de témoignages sur leurs maladies respectives. EwenLife a appris fin 2021 qu'elle serait récompensée début 2022 par l'attribution du **Prix Eurordis pour les médias**. Nous sommes extrêmement fiers d'avoir contribué à ce succès !

Nous avons eu l'opportunité de rédiger un article intitulé *Andere sollen von unseren Erfahrungen und Kämpfen profitieren können** pour la 4^{ème} édition du **Wissensbuch** de l'association **KMSK** (Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten), avec laquelle nous travaillons depuis quelques années. Nous tenons à la disposition des personnes intéressées sa version originale francophone non publiée " J'ai voulu que notre expérience et nos batailles servent à d'autres ".

*https://www.maraval.ch/wp-content/uploads/2022/04/KMSK_Wissensbuch_4_2021.pdf

3 Prestations

Accompagnement et coordination

Le **soutien individuel** a retrouvé un rythme de croisière, facilité notamment par la mise en place de la vaccination contre le Covid.



Quatre **rencontres de groupe** ont pu se dérouler malgré des circonstances a priori peu favorables.

En juillet, malgré la pluie, une grillade a marqué une timide reprise de nos soirées parents.

En septembre, un pic-nic en plein air a permis à une vingtaine de membres de se retrouver – l'occasion de leur tirer le portrait et de constituer pour notre association une collection d'images magnifiques. Les modèles du jour ont généreusement autorisé l'association à les utiliser pour promouvoir MaRaVal et ses activités.

Initialement prévues en automne 2020, deux **conférences** très fréquentées ont pu être organisées en octobre et en novembre. Elles ont fait salle comble et il a même fallu refuser du monde pour respecter les mesures sanitaires en vigueur.

- La première, présentée par Benoît Borgeat, de l'assurance-invalidité, a été consacrée aux enquêtes économiques de l'AI et à la contribution d'assistance.
- La seconde, assurée par Christian Favre, a traité de la planification de la succession et du mandat pour cause d'incapacité avec des personnes en situation de handicap.

Formation

Le démarrage de l'édition germanophone du certificat d'études avancées (CAS) **Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques** a été repoussé de janvier à avril 2021. La conjoncture sanitaire nous a heureusement permis d'organiser la première journée de cours en présentiel. Par la suite, de nombreux cours se sont déroulés en ligne, à Viège ou même à Thouné. Neuf participants – dont cinq personnes du Haut-Valais – ont suivi cette formation. Nous pourrions ainsi compter sur des compétences supplémentaires dans le domaine des maladies rares dans cette partie du canton.

D'**autres formations** destinées à de futurs éducateurs, à des proches aidants ou à des techniciens en analyses biomédicales se sont déroulées à Sierre, à Berne ou en ligne pour l'Université d'Aix-Marseille.

Expertise

Nous avons été sollicités pour participer en tant qu'experts à un comité de sélection pour un programme européen portant sur les maladies rares ([European Joint Program on Rare Diseases](#)).

En décembre, ce sont les Hôpitaux universitaires de Genève (**HUG**) qui nous ont invités à présenter l'exemple du Valais dans le cadre d'un colloque organisé pour le lancement de leur [Complex Care Center](#), dédié à la prise en charge des enfants touchés par des maladies rares et complexes.

4 Avancées politiques

C'est dans ce domaine que nos progrès ont été les plus marquants en 2021. Début février, le Grand Conseil valaisan a accepté à l'unanimité un [postulat](#) interpartis intitulé "**Maladies rares : projets du Valais pour ses concitoyens**". Il demande :

- un soutien financier accru du canton à MaRaVal, de façon à rendre accessibles les prestations de l'association à tous les Valaisans qui en ont besoin,
- de favoriser et d'encourager la formation dans le domaine des maladies rares (formations de base et formations continues).

5 Projets

" Le haka de MaRaVal "

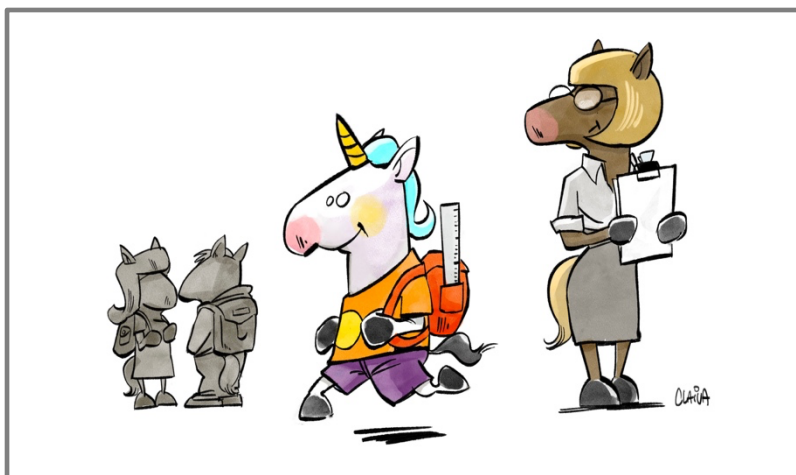


Outre nos habituelles prestations, nous avons travaillé sur de nouveaux projets. Nous avons lancé en janvier un projet musical solidaire. Relayé par la presse et la radio, l'appel à projets lancé aux musiciens et chanteurs valaisans a été entendu puisqu'une dizaine de [compositions](#) nous ont été offertes. Elles émanent aussi bien de personnes concernées par une maladie rare que de leurs proches, de musiciens professionnels ou de personnes sensibles à cette thématique. Leur richesse et leur diversité nous ont stupéfiés et ont rendu impossible la désignation d'un seul haka. Nous avons ainsi l'immense chance de disposer de notes rares et uniques qui mettent en musique des parcours de vie hors-normes.

A tous les participants à cette aventure musicale un immense MERCI !!! ❤️

" Bien à l'école grâce aux Personnes-Ressources Maladies Rares (PRMR) "

Ce projet a officiellement débuté en 2021. Issu d'une collaboration inédite entre l'Office de l'enseignement spécialisé du canton du Valais, les acteurs de la santé scolaire de Promotion santé Valais et MaRaVal, il vise à simplifier la scolarisation des élèves concernés en facilitant leurs apprentissages et en améliorant leur qualité de vie à l'école. Pascal Claivaz a créé spécialement pour illustrer ce projet une " MaRaCorne " qu'il nous a offerte (merci à lui !), devenue la mascotte de notre association et à laquelle nous allons attribuer un nom dans les mois à venir.



6 Remerciements

Nos chaleureux remerciements vont aux membres du comité de MaRaVal, à nos membres, à nos bénévoles, à nos partenaires et à nos donateurs, matelots fidèles qui maintiennent le navire à flot en écopant inlassablement, vague après vague, contre vents et marées.

Grâce à eux, pas de naufrage en vue...

Du fond du ♥ merci !

En 2021, nous avons été soutenus par

Pierre Allet • Brigitte Amsler • Atelier de l'Avent • Denise Belet • Myriam et René Bérard • Marina Berthouzoz • Jean-Michel Besse • Adelheid Bloetzer • Madeleine Boll • Marielle Bonvin Steenhout • Bourgeoisie de Sion • Sophie Bridier • Brigitte Augusta Bruchez • Gladys et Daniel Carrupt • Danielle et Firmin Chardon-Viala • Samantha Chervaz • Commune d'Evionnaz • Renée et Olivier Currit • Sandra et Michel Darbellay • Sylvie Meyer-Delaloye • Dominique Délèze • Documenta Sion • Anne-Valérie Dolt • Virginie Dorsaz • Christiane Ducrey-Frey • Christiane Emery • Sara Escobar Carron • Danielle Farine • Fidag • Francine Fivaz • Anne Fleury • Fondation du Denantou • Fondation Dutmala • Mammina – Fondation Francesca Ferrante di Ruffano • Fondation N'oublie pas • Fondation Rosyland • Fondation Léonard Gianadda Mécénat • Marguerite Franzen • Grégoire Genolet • Hervé Giroud • Simon Giroud • Hélène Jungo • Sandrine Locatelli Hug • Kiwanis Club Martigny • KMSK Förderverein Kinder mit seltenen Krankheiten • Loterie Romande • Valéry Luisier • Catherine Mabillard • Ariane et Joël Maitin • Christine et Sébastien Marcel • Lucia Maret • Lucie Maret • Stephan Marty • Aude Mayoraz • Sel Meral • Gérard Meyer • Jean-Marie Monnet • Françoise Panchaud • Tatiana Parchet • Rose et Jean-Philippe Pernet • Annelise Perrin • Guy Daniel Petitjean • Marie-Pascale Petoud • Pharmacie Werlen • Anne-Sophie Pitteloud • Isabelle et François Pitteloud • Laurence et François Pochon • Nicole Poudrier • Geneviève Repond • Anne Resentera et Patrick Joly • Blaise Rey • Hélène Reynard • Cendrine Rivoire • Corina Rong • Raphaële Salamin-Carrupt • Gabriel Saudan • Roxane et André Savary • Société de développement de Ravoire • André Sudan • Nicolas Summermatter • Michel Tamarcaz Sàrl • Charles Henri Theodoloz • Renzo Tosi • Philippe et Sabine Varone • Ville de Sion • Thomas von Känel • Charles-Henri Waser



**maladies rares valais - MaRaVal
Sion**

Rapport de l'auditeur
31 décembre 2021

Sommaire

Page 1

Bilans aux 31 décembre 2021 et 2020

Pages 2 à 4

Comptes de résultat
des exercices 2021 et 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 2021.

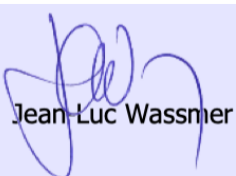
Ces comptes annuels relèvent de la responsabilité du comité alors que notre responsabilité consiste à émettre un rapport sur ces comptes annuels sur la base de notre examen succinct.

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



Gaetan Posse

Sion, le 5 avril 2022
Exemplaire numérique

Annexes : comptes annuels établis par l'association

BILAN

ACTIFS

	31.12.2021	31.12.2020
Actifs circulants	247 422.40	167 502.61
1020 Compte courant bancaire	247 422.40	167 502.61
Débiteurs	1 770.00	910.00
Membres	1 770.00	910.00
Actifs de régularisation	1 467.15	13 258.30
1300 Actifs transitoires	1 467.15	13 258.30
Immobilisations corporelles	2.00	-.-
1500 Mobilier de bureau	1.00	-.-
1520 Informatique	1.00	-.-
TOTAL ACTIFS	250 661.55	181 670.91

PASSIFS

	31.12.2021	31.12.2020
Créances à court terme	-.-	3 760.00
2000 Créanciers	-.-	3 760.00
Passifs de régularisation	38 127.68	9 702.18
2300 Passifs transitoires	1 357.68	6 192.18
2301 Passifs transitoires - produits encaissés d'avance	1 420.00	-.-
2306 Giving Tuesday 2019-2020	2 850.00	3 510.00
2350 Provisions	32 500.00	-.-
Capital propre	198 208.73	165 863.60
2800 Fonds dédié aux missions de MaRaVal	130 000.00	100 000.00
2801 Fonds de réserve d'exploitation	40 000.00	40 000.00
2802 Capital	28 208.73	25 863.60
TOTAL PASSIFS	236 336.41	179 325.78
Bénéfice	14 325.14	2 345.13

COMPTE DE RESULTAT

31.12.2021 31.12.2020

CHARGES

	2021	2020
Charges de matériel et de prestations de tiers	4 312.11	10 577.25
4210 Frais des groupes de travail et rencontres membres (Projets/Consulting)	504.95	261.90
4400 Prestations de tiers, traduction, mandats (projets/membres/sensibilisation)	807.16	10 315.35
4410 Autres indemnités à des tiers	3 000.00	-.-
Charges salariales	119 364.70	82 192.60
5000 Salaires	119 364.70	91 999.80
5005 Allocation d'initiation au travail AI	-.-	-9 807.20
Charges sociales	16 854.50	15 216.34
5700 AVS, AI, APG	5 531.35	4 852.99
5701 Frais administratifs FER - Valais	300.75	639.95
5710 CAF	2 919.10	2 336.80
5720 AC	1 148.00	1 012.04
5730 AAP, APGM	738.90	652.06
5740 LPP	6 216.40	5 722.50
Autres charges de personnel	6 273.40	2 209.06
5800 Frais formation, conférences	3 000.00	303.60
5810 Déplacement, hébergement, repas	745.40	705.40
5830 Frais de représentation forfaitaires	2 400.00	1 200.00
5840 Autres charges de personnel	128.00	0.06
Charges de locaux	12 723.50	9 600.00
6000 Loyer bureau	12 600.00	9 600.00
6010 Charges bureau	123.50	-.-
Assurances	801.50	804.80
6300 Assurance RC et choses	381.50	384.80
6310 Assurance protection juridique	420.00	420.00
Charges d'administration	4 383.00	2 918.30
6500 Matériel de bureau	624.70	555.25
6510 Photocopies	410.30	407.85
6520 Abonnements - Littérature	55.90	70.50
6530 Téléphone - Fax - Internet	1 305.70	1 326.80
6540 Frais de port	184.80	354.10
6580 Frais de séances comité et AG	1 801.60	203.80
Charges informatiques	1 507.10	1 870.00
6550 Frais informatiques IT	1 507.10	1 870.00

CHARGES

	2021	2020
Charges publicitaires	11 473.33	2 439.13
6600 Publicité, flyers, cartes visite	10 197.08	1 417.23
6650 Cotisations payées par MaRaVal	1 276.25	1 021.90
Autres charges d'exploitation	1 000.00	1 081.00
6700 Autres charges d'exploitation	-.-	81.00
6750 Honoraires fiduciaire, conseils	1 000.00	1 000.00
Amortissement immobilisations corporelles	4 894.10	-.-
6800 Amortissement mobilier de bureau	1 619.00	-.-
6810 Amortissement machines et IT	3 275.10	-.-
Charges financières	199.22	224.70
6900 Charges, frais bancaires et autres charges	199.22	224.70
Résultats extraordinaires et hors période	31 040.00	2 916.70
8500 Charges extraordinaires, exceptionnelles ou hors période	31 700.00	3 000.00
8510 Produits extraordinaires, exceptionnels ou hors période	-660.00	-83.30
TOTAL CHARGES	214 826.46	132 049.88

PRODUITS

	2021	2020
Cotisations	11 890.00	9 660.00
3000 Membres actifs	11 050.00	8 950.00
3010 Membres sympathisants	840.00	710.00
Dons	146 552.60	81 557.11
3100 Donateurs "Personnes morales"	73 877.00	50 403.11
3101 Loterie Romande	40 000.00	-.-
3102 Fondation Mammina	20 000.00	20 000.00
3110 Donateurs "Personnes physiques"	12 675.60	11 154.00
Mandat de prestations	60 000.00	40 000.00
3120 Canton du Valais - mandat de prestations	60 000.00	40 000.00
Legs - Successions	100.00	-.-
3150 Legs - Successions	100.00	-.-
Produits divers	10 609.00	3 177.90
3300 Apports formations	9 304.92	1 727.40
3310 Consulting	409.88	412.50
3400 Manifestations	684.20	718.00
3500 Produits divers	210.00	320.00
TOTAL PRODUITS	229 151.60	134 395.01
Bénéfice(-) Perte(+) Compte de résultat	14 325.14	2 345.13

