



RAPPORT D'ACTIVITE 2022

 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 chaque année, je suis ravi de vous adresser ces quelques mots en tant que président de MaRaVal, notre/votre fantastique association devenue au fil du temps un pilier essentiel de la communauté valaisanne pour les personnes touchées par une maladie rare et pour leurs familles.

Grâce au travail inlassable de notre directrice Christine de Kalbermatten, toujours bouillonnante d'idées, et avec l'aide de notre collaboratrice administrative Nadia Antonets qui gère les nombreuses tâches de secrétariat, sans oublier notre trésorière Audrey Halleux, MaRaVal continue sur sa lancée et j'en suis très fier. L'engagement de deux assistantes sociales à temps partiel, Nadège Fischer pour le Bas-Valais et Tanja Zuber pour le Haut-Valais, va permettre d'étoffer en 2023 notre offre de soutien dans l'ensemble du canton. Un grand MERCI à chacune d'elles pour leur dévouement à cette cause qui nous tient tant à cœur !



J'aimerais aussi exprimer ma gratitude à toutes les personnes du comité avec lesquelles c'est toujours un plaisir de travailler et d'imaginer de nouveaux défis pour MaRaVal.

Comme vous le verrez dans le rapport d'activité, notre association continue de grandir et de s'étendre et je suis convaincu que nous sommes d'ores et déjà devenus incontournables dans notre canton pour tout ce qui a trait aux maladies rares. Mais ce n'est surtout pas le moment de baisser la garde et je compte sur vous pour ne pas rater l'occasion de parler autour de vous de MaRaVal.

Permettez-moi aussi de remercier tous nos donateurs qui d'année en année nous permettent par leur générosité d'accomplir notre mission.

Avant de terminer ces quelques lignes, j'aimerais encore vous inviter à découvrir notre nouvelle mascotte, la bientôt très célèbre MaRaCorne, qui fera, j'en suis sûr, le plaisir de nos jeunes membres (et qui sait aussi de leurs parents...).

Très cordialement

Dr Armand Bottani
Président

Le compte-rendu de la directrice



2022 nous a enfin permis de renouer avec des activités dont nous avons parfois presque oublié l'existence. Ce timide et progressif retour à la normale ne va cependant pas de soi : entre la pandémie, les terribles événements survenus dans le monde et les incertitudes liées à l'avenir énergétique et climatique de notre planète, certains peinent à retrouver le chemin de nos rencontres ; d'autres, repliés dans leur foyer, n'arrivent même plus à demander l'aide dont ils auraient pourtant tellement besoin.

Nos habitudes ont changé, c'est un fait. Même si le développement de nombreuses technologies a largement contribué à faciliter la communication en diversifiant la panoplie des outils disponibles, la croissance de nos effectifs a été plus modérée que les années précédentes : le nombre de nos membres est passé en fin d'année à 408, représentant 212 entités familiales, soit une augmentation d'environ 13%. Mais ce léger fléchissement ne nous inquiète pas le moins du monde : vous verrez dans la suite de ce rapport que nous n'avons pas chômé pour autant, même si nous n'avons pas concrétisé tous nos projets. Notre équipe est dans les starting-blocks pour accueillir les demandes de nos bénéficiaires qui se bousculent à nouveau au portillon depuis 2023 !

Christine de Kalbermatten
Fondatrice et directrice

1 Organisation de l'association

Notre comité a trouvé son rythme de croisière et se compose toujours d'Armand Bottani, président, Marie Berclaz, vice-présidente, Simon Fluri et Vanessa Grand pour le Haut-Valais, Ivana Mitrovic, Olivier Musy, Nicole Pellaud et Marie Zimmermann. Il s'est réuni à quatre reprises durant l'année.

Après l'arrivée fin 2021 de Nadia Antonets comme collaboratrice administrative, de nouveaux renforts ont été engagés et une grande partie du second semestre a ainsi été consacrée au recrutement. Nadège Fischer et Tanja Zuber, nos deux nouvelles assistantes sociales, démarreront leur activité de coordinatrices maladies rares en 2023 et accompagneront désormais nos bénéficiaires.

Audrey Halleux, notre trésorière, est toujours fidèle au poste.

2 Communication

L'année 2022 nous a offert de magnifiques opportunités en termes de communication.

Ivana Mitrovic et Christine de Kalbermatten ont été invitées à rédiger un chapitre intitulé **Maladies rares : des croyances aux réalités scolaires et psychosociales** dans l'ouvrage Mort et deuils en milieux scolaires, de Christine Fawer Caputo et Jacques Cherblanc. Vendu en librairie, il peut également être téléchargé gratuitement.

Résonances, le mensuel de l'Ecole valaisanne, a consacré un article aux personnes ressources maladies rares (PRMR) et au projet Bien à l'école grâce aux PRMR dans son numéro d'octobre.



Toujours en octobre, le 19:30 a dédié un Grand format aux maladies rares avec un reportage sur Le parcours du combattant des familles d'enfants atteints de maladies rares. Les retombées n'ont pas tardé et des clubs Rotary du Valais romand ont planifié une action de soutien pour 2023.

L'entreprise Zenhäusern a élaboré **Génération Zen**, une nouvelle gamme de pralinés, pour soutenir notre association à l'occasion de son 40^{ème} anniversaire. Concrètement, la famille Zenhäusern verse à MaRaVal CHF 5.- par boîte vendue et met en avant notre association dans tous ses points de vente du canton, de Martigny à Brigue. Avec la complicité des **Celliers de Sion**, qui nous soutiennent aussi depuis plusieurs années, un magnifique coffret y associant notre **Cuvée Rare** a été proposé à la vente pour les fêtes de fin d'année.

Sans conteste, le point culminant de 2022 en matière de communication a été la genèse de notre **MaRaCorne**. Née de l'imagination de **Pascal Claivaz**, notre dessinateur préféré, cette « licorne maladies rares » qui illustre le projet PRMR a pris vie grâce au soutien de l'entreprise **Texner**. Elle s'est incarnée en une mignonne bouillote sèche déhoussable et lavable que nous avons offerte pour Noël à nos plus jeunes membres touchés par une pathologie rare. Chaque nouveau petit membre malade la reçoit désormais lorsqu'il rejoint notre association et nous continuons à les vendre pour financer ce cadeau de bienvenue.



3 Prestations

Accompagnement et coordination

Le **soutien individuel** est resté stable par rapport à l'année 2021.

Quatre **rencontres de groupe** ont eu lieu sous différentes formes.



En septembre, une raclette en plein air a réuni près de 35 personnes. Nous en avons profité pour présenter à nos membres les prestations de notre partenaire [Verbier4All](#), qui met gracieusement à disposition des engins et les pilotes nécessaires à la pratique d'activités d'été et d'hiver pour les personnes limitées dans leur mobilité.

En octobre, une rencontre dédiée aux parents a offert un peu de réconfort à une famille récemment endeuillée. Une troisième rencontre pour les jeunes adultes s'est déroulée en ligne.

La dernière réunion de l'année a rassemblé une vingtaine de personnes pour le traditionnel Vin chaud de MaRaVal

Formation

Les participants à la première édition germanophone du **CAS Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques** ont terminé leur cursus. Plusieurs Haut-Valaisiennes figurent au nombre des diplômées : Vanessa Grand, membre de notre comité, qui a bénéficié d'une bourse de notre mécène Sanofi, une maman de notre association et deux collaboratrices d'Emera et du Centre hospitalier du Haut-Valais, partenaires de la première heure. La deuxième édition francophone du CAS Maladies rares s'est également déroulée en 2022.

Le **centre maladies rares de l'Inselspital** nous a invités à présenter notre structure dans le cadre des formations continues qu'il est chargé d'organiser pour tous les centres maladies rares suisses.

Une **nouvelle collaboration** avec la Haute Ecole d'Ingénierie de la HES-SO Valais Wallis a démarré dans le domaine des technologies du vivant ; d'autres formations se sont déroulées à Sierre pour de futurs éducateurs ou en ligne pour l'Université d'Aix-Marseille.

Compte tenu de l'importance croissante de nos activités dans le domaine de la formation, nous avons entamé des **négociations** avec le Département de la formation pour obtenir un nouveau mandat de prestations.

Expertise

Après le mandat que nous avait confié en 2019 la Fondation privée des HUG, nous avons continué à œuvrer comme **partenaire externe** dans la mise en place du [Centre CORAIL](#) pour la prise en charge coordonnée des maladies rares ou complexes de l'enfant. Plusieurs collaboratrices et personnes essentielles à la mise en place de ce centre ont par ailleurs suivi le CAS Maladies rares dont il est question ci-dessus.

4 Avancées politiques

Au plan national, l'acceptation de deux motions a permis de réaliser une percée politique notable :

- 21.3978 [Financement durable de projets de santé publique du concept national maladies rares](#)
- 22.3379 [Renforcement et financement des organisations de patients dans le domaine des maladies rares](#)

Le Parlement a ainsi chargé le Conseil fédéral de créer les bases légales pour que le travail fourni par les associations de patients puisse être financé à l'avenir par des contrats de prestations. Il s'écoulera cependant encore un temps certain avant que ce soutien soit concrétisé.

5 Projets

HVS & kosek

En 2021, MaRaVal a été [mandatée](#) par le canton du Valais pour servir de lien entre la Coordination nationale des maladies rares (kosek) et le canton. Dans ce contexte, l'association a notamment co-animé un colloque de pédiatrie à l'Hôpital du Valais. Différents projets d'envergure ont été réalisés ou sont en cours d'implémentation. L'hôpital a commencé à utiliser un formulaire qui autorise MaRaVal à contacter les patients pour leur proposer un accompagnement ciblé. Nous travaillons de concert à implémenter les codes orpha qui nous permettront de disposer de données épidémiologiques fiables pour notre canton, puis de contribuer dans un second temps à alimenter le [Registre suisse des maladies rares \(RSMR\)](#).

The Sense

[The Sense](#) est un centre académique de recherche dédié à l'innovation, la recherche et la formation sur les systèmes sensoriels. Cette initiative est issue d'une collaboration entre la HES-SO Valais-Wallis, l'Université de Lausanne et le CHUV. MaRaVal est partenaire de ce projet et membre de son comité d'engagement sociétal. A ce titre, nous avons participé à la première retraite du Sense et à un atelier de co-création en particulier. Cette activité a permis d'identifier différents défis sociétaux et d'imaginer des solutions concrètes pour les relever dans le cadre de projets innovants.

6 Remerciements

Notre profonde gratitude va aux membres du comité de MaRaVal, à nos membres, à nos bénévoles, à nos partenaires et à nos donateurs. Sans eux, nous n'en serions pas là aujourd'hui... !

Du fond du  merci à tous !

En 2022, nous avons été soutenus par

Cédric Agassis • Pierre Allet • Sabine Ammann • Brigitte Amsler • **APeVAL** • **Atelier de l'Avent** • Beat Baumgartner-Hagger • Denise Belet • Myriam et René Bérard • Benjamin Bertelmann • Hans Bertschi • Kurt Bertschi-Baur • Jean-Michel Besse • Adelheid Bloetzer • Petra Manuela Bohler • Madeleine Boll • Renzo et Giancarla Bottani • **Bourgeoisie de Sion** • Heidi Burgin-Brutsch • André Michel Burri • **Café de la Poste, Saillon** • Gladys et Daniel Carrupt • **Celliers de Sion** • Danielle et Firmin Chardon-Viala • Gino Chénard • Vic Cimone • Hans Peter Clerici-Gloor • **CMS de Sierre** • **Consortage de l'alpage du Bioley** • Pascal Cottini • Renée et Olivier Currit • Thierry Dafflon • Emilie Darbellay • Isabelle et Jean-Marcel Délitroz • **Dialogue Logique** • **Documenta Sion** • Virginie Dorsaz • Christiane Ducrey-Frey • **Écoles de Saint-Martin** • Ursula Eigenmann • Urs Engel-Graf • Damien Epiney • **FIDAG** • Jacqueline Filliez • Stefan Fischer • **Fondation Anita Chevalley** • **Fondation du Denantou** • **Fondation FAMSA** • **Fondation Un Grand Sourire** • Marguerite Franzen • Albert Fux • Jessica Gay • Sylvie Gay • Grégoire Genolet • Hervé Giroud • Simon Giroud • Yvan Giroud • Bérénice Goin • Boris Gombosi • Annemarie Grand • Ruth et Herman Graser-Baumann • Doris Haeni • Heinz Häfliger • Gregor Hartmann • Maria Hartmann • Lilian et Heinz Hausermann • Hans-Jorg Beat Hummel • Patrick Joly • Hélène Jungo-Repond • Rosemarie et Isidore Keller • Stéphane Largey • **Loterie Romande** • Valéry Luisier • Cathy Mabillard • Solène Mabillard • Ariane et Joël Maitin • **Mamma - Fondation Francesca Ferrante di Ruffano** • Pascal Marmier • Stephan Marty • Liliane Masoch • Bernard Mayencourt • Anne-Françoise Métroz • Gérard Meyer • Ivana Mitrovic • Jean-Marie Monnet • Georgette Moos • Claudia et Ernst Moser-Abt • Elisabeth Pellissier • Vanessa Perruchoud • Marie-Pascale Petoud • Isabelle et François Pitteloud • Sandra et Maurizio Poli • **Pressée Douce** • **Quadrimed** • Blaise Rey • Jean-Stéphane Rey • George et Hélène Reynard • R. et H.-U. Richner • Christine Madeleine Rochat • Marika Roduit • Rudolf Sager • Erika Sager-Renold • Isabelle Salamin-Plaschy • **Sanofi-Aventis** • Geneviève Sassi • Roxane et André Savary • Hans Martin Schaub • Esther Stalder-Berner • Heinz Steiner • Jacqueline Steiner • Martha Steiner • M. et D. Steiner-Heiniger • **Texner** • Charles-Henri Theodoloz • Claudine Udry • Helena Van Den Neste • Kurt Urs Walti • Reto Wiederkehr • Kurt Wirz-Seiler • Reto Zehnder-Fent • **Chez Zen**



**maladies rares valais - MaRaVal
Sion**

Rapport de l'auditeur
31 décembre 2022

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 arrêté le 31 décembre 2022.

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



Alain Reichenbach

Sion, le 23 mars 2023
Exemplaire numérique

Annexe : comptes annuels

BILAN

ACTIFS

	31.12.2022	31.12.2021
Actifs circulants	276 725,19	247 422,40
1020 Compte courant bancaire	276 725,19	247 422,40
Débiteurs	950,00	1 770,00
Membres	950,00	1 770,00
Actifs de régularisation	1 616,43	1 467,15
1300 Actifs transitoires	1 496,43	1 467,15
1302 Actifs de régularisation	120,00	-.
Immobilisations corporelles	3,00	2,00
1500 Mobilier de bureau	1,00	1,00
1520 Informatique	1,00	1,00
1530 Systèmes de communication	1,00	-.
TOTAL ACTIFS	279 294,62	250 661,55

PASSIFS

	31.12.2022	31.12.2021
Passifs de régularisation	12 675,45	38 127,68
2300 Passifs transitoires	5 705,45	1 357,68
2301 Passifs transitoires - produits encaissés d'avance	80,00	1 420,00
2306 Giving Tuesday	3 890,00	2 850,00
2350 Provisions	3 000,00	32 500,00
Capital propre	237 533,87	198 208,73
2800 Fonds dédié aux missions de MaRaVal	155 000,00	130 000,00
2801 Fonds de réserve d'exploitation	40 000,00	40 000,00
2802 Capital	42 533,87	28 208,73
TOTAL PASSIFS	250 209,32	236 336,41
Bénéfice	29 085,30	14 325,14

COMPTE DE RESULTAT

31.12.2022 31.12.2021

CHARGES

	2022	2021
Charges de matériel et de prestations de tiers	2 351,14	4 312,11
4210 Frais des groupes de travail et rencontres membres (Projets /Consulting)	979,70	504,95
4220 Conférences, congrès et événements	197,10	--
4400 Prestations de tiers, traduction, mandats (projets/membres /sensibilisation)	274,34	807,16
4410 Autres indemnités à des tiers	900,00	3 000,00
Charges salariales	139 500,00	119 364,70
5000 Salaires	139 500,00	119 364,70
Charges sociales	25 316,70	16 854,50
5700 AVS, AI, APG	8 188,50	5 531,35
5701 Frais administratifs FER - Valais	344,00	300,75
5710 CAF	4 365,61	2 919,10
5720 AC	1 699,50	1 148,00
5730 AAP, APGM	1 093,82	738,90
5740 LPP	9 625,27	6 216,40
Autres charges de personnel	4 366,04	6 273,40
5800 Frais formation, conférences	470,00	3 000,00
5810 Déplacement, hébergement, repas	1 310,19	745,40
5830 Frais de représentation forfaitaires	2 400,00	2 400,00
5840 Autres charges de personnel	185,85	128,00
Charges de locaux	12 600,00	12 723,50
6000 Loyer bureau	12 600,00	12 600,00
6010 Charges bureau	--	123,50
Assurances	801,70	801,50
6300 Assurance RC et choses	381,70	381,50
6310 Assurance protection juridique	420,00	420,00
Charges d'administration	3 875,24	4 383,00

CHARGES

	2022	2021
6500 Matériel de bureau	459,40	624,70
6510 Photocopies	297,55	410,30
6520 Abonnements - Littérature	104,57	55,90
6530 Téléphone - Fax - Internet	765,12	1 305,70
6540 Frais de port	947,75	184,80
6580 Frais de séances comité et AG	1 300,85	1 801,60
Charges informatiques	5 851,20	1 507,10
6550 Frais informatiques IT	5 851,20	1 507,10
Charges publicitaires	19 741,87	11 473,33
6600 Publicité, flyers, cartes visite	17 461,07	10 197,08
6620 Imprimés	628,05	--
6650 Cotisations payées par MaRaVal	1 652,75	1 276,25
Autres charges d'exploitation	1 000,00	1 000,00
6750 Honoraires fiduciaire, conseils	1 000,00	1 000,00
Amortissement immobilisations corporelles	8 942,50	4 894,10
6800 Amortissement mobilier de bureau	--	1 619,00
6810 Amortissement machines et IT	8 942,50	3 275,10
Charges financières	68,94	199,22
6900 Charges, frais bancaires et autres charges	68,94	199,22
Résultats extraordinaires et hors période	32 907,50	31 040,00
8500 Charges extraordinaires, exceptionnelles ou hors période	32 907,50	31 700,00
8510 Produits extraordinaires, exceptionnels ou hors période	--	-660,00
TOTAL CHARGES	257 322,83	214 826,46

PRODUITS

	2022	2021
Cotisations	13 850,00	11 890,00
3000 Membres actifs	13 030,00	11 050,00
3010 Membres sympathisants	820,00	840,00
Dons	161 993,13	146 552,60
3100 Donateurs "Personnes morales"	63 447,50	73 877,00
3101 Loterie Romande	50 000,00	40 000,00
3102 Mammina – Fondation Francesca Ferrante di Ruffano	10 000,00	20 000,00
3110 Donateurs "Personnes physiques"	14 035,00	12 675,60
3115 Dons divers	24 510,63	-.-
Mandat de prestations	100 000,00	60 000,00
3120 Canton du Valais - mandat de prestations	100 000,00	60 000,00
Legs - Successions	-.-	100,00
3150 Legs - Successions	-.-	100,00
Produits divers	10 565,00	10 609,00
3300 Apports formations	9 445,00	9 304,92
3310 Consulting	500,00	409,88
3400 Manifestations	-.-	684,20
3500 Produits divers	620,00	210,00
TOTAL PRODUITS	286 408,13	229 151,60
Bénéfice	29 085,30	14 325,14

