

TÄTIGKEITSBERICHT 2022

 Av. de Tourbillon 9 – 1950 Sion

 027 321 27 47

 contact@maraval.ch

 www.maraval.ch

 IBAN CH04 8080 8007 8988 5980 0

Botschaft des Präsidenten

Liebe Mitglieder, liebe Freundinnen und Freunde,

Alljährlich ist es mir eine Freude, als Präsident von MaRaVal ein paar Worte an Sie richten zu dürfen. MaRaVal ist unser Verein, Ihr Verein und eine fantastische Organisation, die im Verlauf der Jahre im Wallis zu einer unumgänglichen Adresse für Menschen geworden ist, welche direkt oder indirekt von einer seltenen Krankheit betroffen sind.

Dank des unermüdlichen Einsatzes unserer Leiterin Christine de Kalbermatten, der die Ideen nie ausgehen, und mit der Unterstützung unserer administrativen Mitarbeiterin Nadia Antonets, die sich der zahlreichen Sekretariatsarbeiten annimmt, sowie unserer Kassierin Audrey Halleux entwickelt MaRaVal sich immer weiter – und darauf bin ich sehr stolz. Mit der Einstellung zweier Sozialarbeiterinnen in Teilzeit, Nadège Fischer für das Unterwallis und Tanja Zuber für das Oberwallis, werden wir ab 2023 unser Angebot noch weiter ausbauen und im ganzen Kanton anbieten können. Ein riesiges MERCI an die Obengenannten für ihren grossen Einsatz für die Sache, die uns allen so sehr am Herzen liegt!



Ein herzlicher Dank geht auch an die Vorstandsmitglieder, mit denen zusammenzuarbeiten und neue Aktivitäten für MaRaVal auszutüfteln stets ein Vergnügen ist.

Wie Sie im Tätigkeitsbericht sehen werden, wächst unser Verein immer weiter, mit immer mehr Mitgliedern und laufend erweitertem Angebot. Ich bin überzeugt davon, dass wir inzwischen in allen Fragen, die mit seltenen Krankheiten zu tun haben, in unserem Kanton zu einem zentralen Ansprechpartner geworden sind. Das soll nun aber nicht heissen, dass wir uns auf unseren Lorbeeren ausruhen dürfen, und ich zähle auf Sie, dass Sie jede sich bietende Möglichkeit nutzen, um MaRaVal in Ihrem Umfeld bekannt zu machen.

Mein Dank gilt auch unseren Spenderinnen und Spendern, die uns Jahr für Jahr mit ihren grosszügigen Beiträgen ermöglichen, unseren Auftrag zu erfüllen.

Schliesslich lade ich Sie herzlich dazu ein, unser neues Maskottchen MaRaCorne kennenzulernen. Es wird sicher bald schon überall bekannt sein und ganz bestimmt unsere kleinsten Mitglieder begeistern (und, wer weiss, vielleicht auch ihre Eltern...).

Mit herzlichen Grüssen

Dr. Armand Bottani
Präsident

Bericht der Leiterin



2022 war ein Jahr, in dem wir unsere Aktivitäten endlich langsam wieder aufnehmen konnten, nachdem wir sie pandemiebedingt fast schon vergessen hatten. Die Rückkehr zur Normalität erfolgt aber noch zögerlich und schrittweise und sie ist vor allem nicht selbstverständlich: Zwischen der Pandemie, den tragischen Ereignissen überall in der Welt und der unsicheren Energie- und Klimazukunft unseres Planeten fällt es manchen schwer, wieder an unsere Treffen zu kommen. Wieder andere, die sich in ihre vier Wände haben zurückziehen müssen, schaffen es nicht mehr, um die Hilfe zu ersuchen, die sie doch so nötig hätten.

Dass unsere Gewohnheiten sich verändert haben, ist eine Tatsache. Aber auch wenn die Kommunikation dank der raschen Entwicklung neuer Technologien mit immer mehr Hilfsmitteln massgeblich erleichtert worden ist, stellen wir doch eine leichte Verlangsamung in der Zunahme unserer Mitgliederzahlen im Vergleich zu den Vorjahren fest: Per Ende 2022 zählt MaRaVal 408 Mitglieder, was 212 Familien entspricht und eine Steigerung um rund 13 % darstellt. Dieses leicht gebremste Wachstum bereitet uns aber nicht wirklich Sorgen, denn Sie werden im Tätigkeitsbericht sehen, dass wir 2022 weiterhin sehr aktiv waren, auch wenn wir nicht alle unsere Projekte haben umsetzen können. Und unser Team ist in den Startlöchern, um auf die Anfragen der Begünstigten zu antworten, die sich seit 2023 wieder sehr zahlreich bei uns melden!

Christine de Kalbermatten
Gründerin und Leiterin

1 Organisation

Unser Vorstand, der nun einen idealen Rhythmus gefunden hat, setzt sich nach wie vor aus den folgenden Mitgliedern zusammen: Armand Bottani, Präsident, Marie Berclaz, Vizepräsidentin, Simon Fluri und Vanessa Grand als Vertreter*in des Oberwallis, Ivana Mitrovic, Olivier Musy, Nicole Pellaud und Marie Zimmermann. 2022 wurden 4 Vorstandssitzungen durchgeführt.

Nachdem Ende 2021 Nadia Antonets als administrative Mitarbeiterin zu uns gestossen ist, setzten wir die Suche nach weiterer Verstärkung fort. So widmeten wir das zweite Halbjahr 2022 vorwiegend der Personalsuche. Unsere beiden neuen Sozialarbeiterinnen, Nadège Fischer und Tanja Zuber, starten 2023 als Koordinatorinnen für seltene Krankheiten und werden von nun an für die Begleitung unserer Begünstigten zuständig sein.

Unsere Kassierin Audrey Halleux bleibt MaRaVal und ihrer Aufgabe treu.

2 Kommunikation

2022 hat uns gleich mehrere günstige Gelegenheiten zur Kommunikation geboten.

Maladies rares: des croyances aux réalités scolaires et psychosociales (Seltene Krankheiten: zwischen Mutmassungen und schulischer und psychosozialer Realität) heisst der Beitrag, den Ivana Mitrovic und Christine de Kalbermatten auf Einladung von Christine Fawer Caputo und Jacques Cherblanc zu deren Buch [Mort et deuils en milieux scolaires](#) (Tod und Trauer im schulischen Umfeld) beisteuern durften. Das Buch ist in allen Buchhandlungen erhältlich und kann auch kostenlos heruntergeladen werden.

[Résonances](#), die französischsprachige Monatszeitschrift der Walliser Schule, befasste sich in seiner Oktober-Ausgabe mit den Fachpersonen für seltene Krankheiten (PRMR) und dem Projekt [Wohlfühlen in der Schule dank Unterstützung durch PRMR](#).



Ebenfalls im Oktober wurden die seltenen Krankheiten in einem Grossformat der Sendung 19:30 auf RTS (Abendnachrichten) thematisiert. Dabei wurde in einer längeren Reportage der Hindernislauf von Familien mit Kindern mit einer seltenen Krankheit aufgezeigt ([Le parcours du combattant des familles d'enfants atteints de maladies rares](#)). MaRaVal hat daraufhin zahlreiche Reaktionen erhalten und mehrere Rotary-Clubs des Unterwallis haben angekündigt, 2023 eine Unterstützungsaktion durchführen zu wollen.

Das Familienunternehmen Zenhäusern hat aus Anlass seines 40-jährigen Bestehens mit **Generation Zen** ein neues Praliné-Sortiment zur Unterstützung unseres Vereins kreiert. Konkret heisst dies, dass Zenhäusern pro verkaufte Packung CHF 5.- an MaRaVal überweist und gleichzeitig den Verein in allen Walliser Verkaufsstellen von Martigny bis Brig prominent hervorhebt. Gleichzeitig wurde in Zusammenarbeit mit den **Celliers de Sion**, die uns seit vielen Jahren unterstützen, für die Festtage 2022 eine schöne Geschenkbox mit den Pralinen und unserer **Cuvée Rare** zusammengestellt.

Den Höhepunkt unserer Kommunikation 2022 stellt jedoch zweifellos unser **MaRaCorne** dar. Entsprungen ist dieses «Einhorn der seltenen Krankheiten» der Fantasie unseres Lieblingszeichners **Pascal Claivaz**. Es illustriert das Projekt PRMR und konnte mit der Unterstützung der Firma **Texner** zum Leben erweckt werden. Das MaRaCorne ist eine niedliche kleine Trocken-Wärmeflasche (mit einer waschbaren Hülle), die wir unseren kleinsten Mitgliedern mit einer seltenen Krankheit zu Weihnachten geschenkt haben. Alle jungen kranken Neumitglieder erhalten von nun an bei ihrem Beitritt zu MaRaVal ein MaRaCorne geschenkt. Gleichzeitig führen wir den Verkauf der Wärmeflasche fort, um dieses Willkommensgeschenk finanzieren zu können.



3 Leistungen

Begleitung und Koordination

Die **individuellen Unterstützungsleistungen** sind im Vergleich zu 2021 gleich geblieben.

Es erfolgten vier **Gruppentreffen**, die in unterschiedlichem Rahmen durchgeführt wurden.

Im September fanden sich 35 Personen zu einem Freiluft-Raclette zusammen. Eine gute Gelegenheit, um unseren Mitgliedern die Leistungen unserer Partnerorganisation [Verbier4All](#) vorzustellen, die Menschen mit eingeschränkter Mobilität kostenlos Geräte inkl. Fahrer zur Verfügung stellt, damit sie sich sommers wie winters sportlich betätigen können.



Im Oktober fand ein Elterntreffen statt, bei dem eine Trauerfamilie Trost und Unterstützung finden konnte. Das dritte Treffen erfolgte online und richtete sich an ein Zielpublikum von jungen Erwachsenen.

Beim letzten Event des Jahres trafen sich rund 20 Personen zum traditionellen Glühwein von MaRaVal.

Bildung

Die Teilnehmenden der ersten deutschsprachigen Ausgabe des **CAS Interdisziplinäre und interprofessionelle Koordination bei seltenen und/oder genetischen Krankheiten** haben ihren Lehrgang abgeschlossen. Unter den Diplomierten befinden sich mehrere Oberwalliserinnen: Unser Vorstandsmitglied Vanessa Grand, die durch ein Stipendium unseres Mäzens Sanofi unterstützt wurde; eine betroffene Mutter und Mitglied unseres Vereins; zwei Mitarbeiterinnen von Emera und des Spitalzentrums Oberwallis, beides MaRaVal-Partnerorganisationen der ersten Stunde. Gleichzeitig wurde 2022 auch die zweite Ausgabe des französischsprachigen Lehrgangs CAS Maladies rares durchgeführt.

Auf Einladung des **Zentrums für seltene Krankheiten des Inselspitals** konnten wir MaRaVal im Rahmen eines der Weiterbildungsangebote vorstellen, welche das Inselspital für alle Schweizer Zentren für seltene Krankheiten organisiert.

2022 fiel auch der Startschuss für eine **neue Zusammenarbeit** mit der Hochschule für Ingenieurwissenschaften der HES-SO Valais Wallis im Bereich Life Technologies; andere Weiterbildungen erfolgten in Sierre für künftige Erzieher*innen oder online durch die Universität Aix-Marseille.

Da wir im Bildungsbereich je länger je aktiver sind, haben wir mit dem Departement für Bildung **Verhandlungen** für einen neuen Leistungsauftrag aufgenommen.

Expertise

Nachdem uns die Privatstiftung der Universitätsspitaler Genf (HUG) 2019 ein Mandat erteilt hat, konnten wir nun als **externer Partner** beim Aufbau des [Centre CORAIL](#) mitwirken, das eine koordinierte Betreuung von Kindern mit einer seltenen oder komplexen Krankheit anbietet. Dabei haben übrigens gleich mehrere Mitarbeiterinnen und Schlüsselpersonen des Aufbaus dieses Zentrums den oben erwähnten CAS Seltene Krankheiten absolviert.

4 Fortschritte in der Politik

Auf nationaler Ebene kam es zu einem beachtlichen Durchbruch mit der Annahme von zwei Motionen im selben Jahr:

21.3978 [Für eine nachhaltige Finanzierung von Public-Health-Projekten des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten](#)

22.3379 [Stärkung und Finanzierung der Patientenorganisationen im Bereich seltener Krankheiten](#)

Damit beauftragt das Parlament den Bundesrat mit der Schaffung von gesetzlichen Grundlagen, um die Arbeit von Patientenorganisationen zukünftig mittels Leistungsverträgen finanzieren zu können. Es wird jedoch noch einige Zeit dauern, bis diese Unterstützung konkret greifbar sein wird.

5 Projekte

Spital Wallis & kosek

2021 erhielt MaRaVal ein **Mandat** des Kantons Wallis, um als Bindeglied zwischen der Nationalen Koordination Seltene Krankheiten (kosek) und dem Kanton zu fungieren. In dieser Rolle war unser Verein mit der Co-Leitung einer Pädiatrie-Tagung im Spital Wallis beauftragt. Mehrere grosse Projekte wurden umgesetzt oder sind aktuell in der Implementierungsphase. Auch verwendet das Spital neu ein Formular, das MaRaVal ermächtigt, die Patient*innen zu kontaktieren, um ihnen eine gezielte Begleitung anzubieten. Ferner arbeiten wir an der Implementierung der Orpha-Codes mit, um verlässliche epidemiologische Daten für unseren Kanton generieren zu können und in einem zweiten Schritt mit diesen Daten das [Schweizer Register für seltene Krankheiten \(SRSK\)](#) aufbauen zu helfen.

The Sense

[The Sense](#) ist ein wissenschaftliches Forschungszentrum für Innovation, Forschung und Bildung zu sensorischen Systemen. Es ist das Resultat einer Zusammenarbeit zwischen der HES-SO Valais-Wallis, der Universität Lausanne und dem CHUV. MaRaVal ist Partnerorganisation dieses Projekts und Mitglied seines Ausschusses für gesellschaftliches Engagement (*comité d'engagement sociétal*). In dieser Rolle haben wir an einer ersten Retraite des Sense und insbesondere an einem Atelier für Co-Kreation teilgenommen. Dabei wurden verschiedene gesellschaftliche Herausforderungen identifiziert und mögliche konkrete Lösungen im Rahmen von innovativen Projekten diskutiert.

6 Danksagung

Unser grosser Dank geht an unsere Vorstandsmitglieder, unsere Vereinsmitglieder, unsere freiwilligen Helfer*innen, unsere Partner und Spender*innen. Ohne sie wären wir nicht da, wo wir heute sind...!

Ihnen allen von ganzem : MERCI!

Sie haben uns 2022 unterstützt:

Cédric Agassis • Pierre Allet • Sabine Ammann • Brigitte Amsler • **APeVAL** • **Atelier de l'Avent** • Beat Baumgartner-Hagger • Denise Belet • Myriam und René Bérard • Benjamin Bertelmann • Hans Bertschi • Kurt Bertschi-Baur • Jean-Michel Besse • Adelheid Bloetzer • Petra Manuela Bohler • Madeleine Boll • Renzo und Giancarla Bottani • **Bourgeoisie de Sion** • Heidi Burgin-Brutsch • André Michel Burri • **Café de la Poste, Saillon** • Gladys und Daniel Carrupt • **Celliers de Sion** • Danielle und Firmin Chardon-Viala • Gino Chénard • Vic Cimone • Hans Peter Clerici-Gloor • **CMS de Sierre** • **Consortage de l'alpage du Bioley** • Pascal Cottini • Renée und Olivier Currit • Thierry Dafflon • Emilie Darbellay • Isabelle und 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 und Herman Graser-Baumann • Doris Haeni • Heinz Häfliger • Gregor Hartmann • Maria Hartmann • Lilian und Heinz Hausermann • Hans-Jörg Beat Hummel • Patrick Joly • Hélène Jungo-Repond • Rosemarie und Isidore Keller • Stéphane Largey • **Loterie Romande** • Valéry Luisier • Cathy Mabillard • Solène Mabillard • Ariane und 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 und Ernst Moser-Abt • Elisabeth Pellissier • Vanessa Perruchoud • Marie-Pascale Petoud • Isabelle und François Pitteloud • Sandra und Maurizio Poli • **Pressée Douce** • **Quadrimed** • Blaise Rey • Jean-Stéphane Rey • George und Hélène Reynard • R. und H.-U. Richner • Christine Madeleine Rochat • Marika Roduit • Rudolf Sager • Erika Sager-Renold • Isabelle Salamin-Plaschy • **Sanofi-Aventis** • Geneviève Sassi • Roxane und André Savary • Hans Martin Schaub • Esther Stalder-Berner • Heinz Steiner • Jacqueline Steiner • Martha Steiner • M. und 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

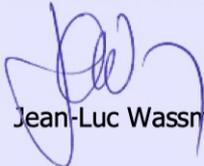
Conformément au mandat qui nous a été confié, nous avons procédé à un examen succinct des comptes annuels de votre association pour l'exercice arrêté le 31 décembre 2022.

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

