



TÄTIGKEITSBERICHT 2023

 Av. de Tourbillon 9 – 1950 Sion

 027 321 27 47

 contact@maraval.ch

 www.maraval.ch

 IBAN CH04 8080 8007 8988 5980 0

Das meint unser Präsident



Es ist der guten Zusammenarbeit unseres motivierten Teams zu verdanken, dass MaRaVal auch 2023 seine Arbeit mit Elan fortsetzen konnte. Ich möchte mich deshalb an dieser Stelle bei allen Teammitgliedern ganz herzlich für ihren Einsatz bedanken.

Ein riesiges Merci geht auch an die Mitglieder unseres Vorstands für ihre tolle Arbeit; insbesondere an unsere Vizepräsidentin Marie Berclaz, deren Engagement und Kompetenzen in den letzten Jahren ganz besonders wertvoll waren – für MaRaVal allgemein wie auch für unsere unermüdliche Leiterin Christine de Kalbermatten.

Im Namen des Vorstands bedanke ich mich ferner auch ganz herzlich bei unseren Spender*innen, die es Jahr für Jahr mit ihrer Grosszügigkeit ermöglichen, dass wir unsere Aufgabe erfüllen können.

Die Anerkennung seiner Expertise und seiner gemeinnützigen Arbeit durch die kantonalen Behörden, die guten Kontakte mit medizinischen Akteur*innen sowie die verschiedenen Partnerschaften eröffnen unserem Verein erfreuliche Perspektiven.

Dies alles erlaubt uns, für 2024 die Anstellung neuer Mitarbeiterinnen und einen Umzug in grössere Räumlichkeiten in Sitten vorzusehen. Auch werden wir MaRaVaud beim Aufbau seiner Struktur unterstützen können.

Ein wichtiger Punkt bleibt die Steigerung der Sichtbarkeit unserer Arbeit in der Öffentlichkeit. Deshalb meine Bitte an Sie alle: Nutzen Sie jede Gelegenheit, die sich Ihnen bietet, um in Ihrem Umfeld von MaRaVal zu sprechen!

Ihre Anregungen, Ideen und konstruktive Kritik nehmen wir sehr gerne entgegen, um unsere Leistungen immer weiter zu verbessern.

Es bleibt viel zu tun, aber wir sind auf dem richtigen Weg!

Mit herzlichen Grüssen

Dr. Armand Bottani
Gründer und Präsident

Der Beitrag unserer Leiterin

Unser Verein hat 2023 einen grossen Schritt nach vorne getan. Der Ende 2022 gestartete Prozess für die Rekrutierung einer Person für die interne Koordination hat Früchte getragen: Wir haben zwei Sozialarbeiterinnen in Teilzeit anstellen können, je eine für jede Sprachregion unseres Kantons. Dank glücklicher Umstände konnten wir so die Implementierung von MaRaVal im Oberwallis früher umsetzen als geplant. Wir haben uns ja schon lange mit dieser Idee getragen, hätten aber auch in unseren kühnsten Träumen nie zu hoffen gewagt, dass sie sich vor 2024 oder 2025 umsetzen lassen würde.



So konnten wir mit der aktiven Unterstützung des Spitalzentrums Oberwallis Anfang März eine MaRaVal-Sprechstunde in Visp lancieren. In diesem Zusammenhang geht unser Dank an Dr. Simon Fluri, Chefarzt Pädiatrie des SZO und Vorstandsmitglied MaRaVal.

Herzlich

Christine de Kalbermatten
Gründerin und Leiterin

1 Organisation

Die Zusammensetzung des Vorstands ist 2023 unverändert geblieben: Unser Präsident Armand Bottani wird hervorragend unterstützt von Marie Berclaz, Vizepräsidentin, von Simon Fluri und Vanessa Grand für das Oberwallis, sowie von Ivana Mitrovic, Olivier Musy, Nicole Pellaud und Marie Zimmermann für den französischsprachigen Kantonsteil. Es haben in diesem Jahr fünf Vorstandssitzungen stattgefunden.

Auch sind im Verlauf von 2023 zwei Sozialarbeiterinnen zu uns gestossen, [Nadège Fischer](#) und [Tanja Zuber](#), die beide als Koordinatorinnen für Seltene Krankheiten arbeiten. Nadège Fischer ist für die Begleitung und Koordination im Unterwallis zuständig, Tanja Zuber übernimmt die gleichen Aufgaben für das Oberwallis.

Der Aufgabenbereich unserer Kassierin Audrey Halleux ist in den letzten Jahren sehr umfangreich geworden und übersteigt inzwischen eindeutig den Rahmen eines freiwilligen Einsatzes. Entsprechend werden wir diesen Bereich im Verlauf des ersten Halbjahres 2024 wieder intern eingliedern. An dieser Stelle schon einmal ein riesiges Merci an Audrey Halleux für ihre tolle Arbeit!

2 Anlässe und Veranstaltungen

Unterwallis

Das Vereinsjahr 2023 startete mit einem Vortrag des Navigators Alan Roura in der Kantonshauptstadt. Organisiert wurde der Anlass durch die Rotary-Klubs Sion, Sion Rhône und Sierre, um zwei im Bereich Seltene Krankheiten aktive Vereine zu unterstützen, darunter MaRaVal. Der Vortrag zum Thema «Repousser ses limites» (Grenzen verschieben) sprach betroffene Personen direkt an und zeigte ihren Alltag auf.



Im März unterstützten die Soroptimists Martigny uns mit dem Verkauf von Tulpen auf dem Markt. Und im September wiederholten sie die Aktion mit köstlichen Suppen. Natürlich waren wir bei beiden Anlässen mit dabei!

Das Thema Gentests, das für das Verständnis des Ursprungs der meisten seltenen Krankheiten so wichtig ist, stand im Verlauf des Jahres zweimal auf dem Programm.

Im April hielt Dr. Thomas von Känel, MaRaVal-Mitglied und Leiter der Abteilung Medizinische Genetik des Spitals Wallis, im Spital Sion einen Vortrag zum Thema «Maladies rares et tests génétiques» (Seltene Krankheiten und Gentests).

Im August fand dann ein Workshop statt zum Thema «À la découverte de l'ADN» (Auf den Spuren der DNA). Der Anlass wurde in Zusammenarbeit mit *L'Eprouvette* von der Universität Lausanne und der Abteilung für Medizinische Genetik organisiert. Dabei durften wir für diesen praxisorientierten Anlass ein brandneues Labor unseres Partners HES-SO Valais-Wallis nutzen.

Im April offerierte uns die Motorfluggruppe Sion ein unvergessliches Erlebnis, wobei wir zwei kantonale Partnerorganisationen dazu einladen konnten: die Walliser Mitglieder der *Association Romande Trisomie 21 (ART 21)* sowie des *Groupement valaisan contre la mucoviscidose*.

Dank des tollen Einsatzes und der Grosszügigkeit der zahlreichen involvierten Flugspezialisten konnten unsere jungen Mitglieder und ihre Familien einen Vormittag im siebten Himmel verbringen... Es war uns eine Ehre, den Piloten im Anschluss ein MaRaCorne überreichen zu dürfen und ihnen so für die uns geschenkte Zeit zu danken.



Ein von der Krankenkasse CSS im Ballenberg organisierter Runder Tisch zum Thema «Medizin & Individualität» bot uns eine sehr gute Gelegenheit, um unsere Arbeit in der Öffentlichkeit zu präsentieren. Selbstverständlich gehörten die seltenen Krankheiten zu den diskutierten Themen. Die CSS veröffentlichte nachfolgend im Juni einen [Artikel](#) zu diesem Anlass in allen drei Landessprachen in ihrer Zeitung «CSS und Sie?», einem Magazin mit einer Auflage von 775'000 Exemplaren.

Im Juni empfing MaRaVal drei Genfer Medizinstudentinnen im 3. Studienjahr zu einem viertägigen Praktikum zum Thema *Community Health*. Die drei Praktikantinnen interessierten sich speziell für das Thema Seltene Krankheiten und hatten im Vorfeld MaRaVal als die am besten geeignete Organisation für eine Annäherung an das Thema ausgewählt. Die Mitarbeit mehrerer Vereins- und Vorstandsmitglieder, von Fachpersonen aus der Medizinischen Genetik des Spitals Wallis und von Schulpflegepersonen liessen das Praktikum zu einem vollen Erfolg werden. Die angehenden Ärztinnen nahmen das für sie zusammengestellte Programm mit Begeisterung auf und erklärten MaRaVal zur geeigneten Antwort auf die gestellten Fragen. Sicherlich haben wir in ihnen drei tolle Botschafterinnen für unsere Sache gewinnen können!

Im September hielt die Anwältin Ludivine Détienne, Verantwortliche bei Ombudsman Valais, einen Vortrag zum Thema «Quand le conflit s'invite dans la prise en charge médico-sociale : conseil, orientation et médiation» (Was tun bei Konflikten in der sozialmedizinischen Versorgung: Beratung, Überweisung und Mediation).



Im November präsentierte MaRaVal seine Arbeit am Kongress der *Association romande des assistantes médicales (ARAM)* in Murten. Wenig später waren wir in Lausanne am Symposium der *Unité mobile d'accompagnement pédiatrique spécialisé (UMAPS)* des Waadtländer Universitätsspitals CHUV mit einem Stand präsent.

Zum Jahresausklang nahmen wir im Dezember am Altstadtmarkt teil. Dabei konnten wir – Parlaments-session sei Dank – zahlreiche Parlamentsmitglieder an unserem Stand begrüßen; eine prima Gelegenheit, um den Staatsräten und Kantonsrät*innen unsere Arbeit in Erinnerung zu rufen!

Oberwallis

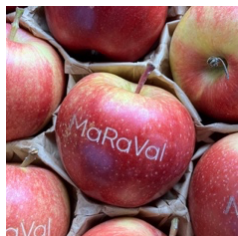
Auch im Oberwallis war MaRaVal im Vereinsjahr 2023 sehr aktiv: Am 25. Mai fand ein Infotag zu seltenen Krankheiten in Visp statt, an dem auch erneut auf die im März eröffnete MaRaVal-Sprechstunde in der Pädiatrie des Spitalszentrums Oberwallis hingewiesen wurde. Sie bietet die gleichen Leistungen an wie die Sprechstunde im Unterwallis und wendet sich an Eltern von Kindern mit einer seltenen Krankheit, aber auch an betroffene Erwachsene, mit oder ohne Diagnose.

Beide Sprechstunden werden teilweise durch den kantonalen Leistungsauftrag an MaRaVal und teilweise durch Spenden finanziert. Sie stehen der gesamten Bevölkerung offen und sind im Jahresbeitrag unserer Vereinsmitglieder inbegriffen. Für Nicht-Mitglieder von MaRaVal werden die Leistungen den Leistungsempfängern in Rechnung gestellt.

Im Verlauf des Jahres konnte unsere Koordinatorin Tanja Zuber mehr als ein Dutzend medizinische/sozialpsychologische Partner*innen aus der Region treffen und ihnen unseren Verein und seine Leistungen vorstellen sowie sie bitten, unsere gemeinsamen Nutzniesser*innen auf die Existenz von MaRaVal hinzuweisen.

Besuchte Partnerorganisationen

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Autismus Wallis• Entlastungsdienst MitMänsch• Rotes Kreuz• Heilpädagogischer Dienst MitMänsch• Kinderspitex SMZO• Gemeinde Visp• Emera Oberwallis• Procap Oberwallis• Leiterin Pflege und Spitex MitMänsch | <ul style="list-style-type: none">• Spitalsozialarbeit Oberwallis• IV-Zweigstelle Brig• Palliative Care Oberwallis• Fux Campagna• Weihnachtsmarkt Visp• Pädagogische Berater Schulen Oberwallis• ZET Oberwallis• IV Sion, Sektion Oberwallis |
|--|---|



Ferner war Tanja Zuber auch an rund zehn Veranstaltungen präsent, wo sie unsere Leistungen und Aktivitäten potentiellen Nutzniesser*innen näherbringen konnte bzw. die mit ihnen befassten Fachpersonen einlud, ihre Patient*innen auf MaRaVal hinzuweisen. Tanjas unermüdlicher Einsatz trägt **Früchte**: Unsere Mitgliederzahl im Oberwallis ist seither gestiegen. Auch haben unsere Partner vom Visper Weihnachtsmarkt uns im 2023 eine Spende von CHF 3'000.- zukommen lassen.

Anlässlich der Überreichung des Schecks konnte Vanessa Grand den Initiant*innen bereits persönlich danken; wir möchten an dieser Stelle dem Organisationskomitee aber nochmals ein grosses Merci für diese sehr grosszügige Geste aussprechen!

Veranstaltungen

- KISS - Nachbarschaftshilfe Goms
- Weiterbildung für medizinisches Fachpersonal
- Infotag Oberwallis (Strassenaktion mit Äpfeln und Vortrag mit Apéro)
- Arbeitsgruppe Betreuende Angehörige
- Generalversammlung Rotes Kreuz
- Familiennetzwerktreffen Oberwallis
- Weihnachtsmarkt Visp – Übergabe des Spendenschecks
- Netzwerkanlass Palliative Care
- Jubiläumsanlass Heilpädagogischer Dienst
- Familienanlass in der Simplonhalle Brig – SMZO



3 Leistungen

Begleitung und Koordination

Die **individuellen Unterstützungsleistungen** haben im Verlauf von 2023 durch die Anstellung unserer Koordinatorinnen und Art der organisierten Aktivitäten eine enorme Steigerung erfahren. Insgesamt wurden 269 Personen begleitet – 194 Angehörige und 75 Patient*innen, davon etwas über 20 Kinder (2022: 94 Personen – 26 Erwachsene und 68 Angehörige).

Auch fanden dieses Jahr nach einer langen pandemiebedingten Pause wieder mehrere **Gruppentreffen** verschiedener Art in beiden Sprachregionen des Kantons statt. Dank der im Oberwallis aufgelegten Arbeit war es möglich, im Herbst sogar zwei Treffen zu organisieren.

Mehrere weitere Veranstaltungen gaben unseren Mitgliedern – Patient*innen und Angehörigen – die Möglichkeit, sich zu treffen: die Generalversammlung und unser jährliches Picknick wurden von je rund 40 Teilnehmenden besucht, am traditionellen Glühwein-Anlass im Dezember nahmen rund 20 Mitglieder teil.

Neu ist es für Personen, die sich für unseren Verein interessieren, möglich, ohne Verpflichtung an einem ersten individuellen Gespräch von rund einer Stunde oder an einem Gruppentreffen teilzunehmen.

Bildung

Die dritte Auflage des *Certificate of advanced studies* [CAS Interdisziplinäre und interprofessionelle Koordination bei seltenen und/oder genetischen Krankheiten](#) lief 2023 aus. In der Person unserer Vizepräsidentin Marie Berclaz hat bereits das dritte Vorstandsmitglied nach Ivana Mitrovic und Vanessa Grand den Lehrgang absolviert. Wir bedanken uns an dieser Stelle bei unserem treuen Mäzen Sanofi, der die Ausbildung aktiver Vereinsmitglieder mitfinanziert. Die anderen Diplomierten kamen dieses Mal aus den Kantonen Waadt und Genf. Es freut uns sehr, dass Personen, die in Universitätsspitalern tätig sind, ins Wallis kommen, um hier eine Ausbildung zu durchlaufen! Eine neue Ausgabe des CAS-Lehrganges ist für 2024 vorgesehen.

Die Partnerschaft mit der **Hochschule für Ingenieurwissenschaften der HES-SO Valais Wallis** im Bereich *Life Technologies* wurde 2023 erneuert. Zudem gab es Bildungsangebote für zukünftige Heilpädagog*innen vor Ort in Sierre bzw. online für die Universität Aix-Marseille (F).

Die **HEP Vaud** lancierte für Lehrpersonen und Mediator*innen eine neue Weiterbildung mit dem Titel «Intervenir et accompagner les situations en lien avec la maladie, la mort et le deuil des enfants et des adolescent:e-s» (Intervention und Begleitung für Kinder und Jugendliche bei Krankheit, Tod und Trauer). Sie startete am 7. Oktober 2023 und zählt in den Reihen ihrer Referentinnen unter anderem auf Christine de Kalbermatten und Ivana Mitrovic.

Hingegen kamen die laufenden **Verhandlungen** mit dem kantonalen Departement für Bildung im Hinblick auf einen neuen Leistungsauftrag für unsere Aktivitäten im Bildungsbereich 2023 leider nicht wirklich vom Fleck.

Expertise & Partnerschaften



Im Januar 2023 konnte in Genf mit der Unterstützung der Privatstiftung der Genfer Universitätsspitaler das [Centre CORAIL](#) eröffnet werden.

Zwar ist das Mandat, das uns die Privatstiftung 2019 übertragen hatte, ausgelaufen. Wir konnten aber als **externer Partner** beim Aufbau dieses spezialisierten Zentrums für eine koordinierte Versorgung bei seltenen oder komplexen Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen weiterhin mitwirken.

Es sei angemerkt, dass mehrere Mitarbeiterinnen des Zentrums sowie Personen, die zu dessen Eröffnung beigetragen haben, den oben erwähnten CAS Seltene Krankheiten absolviert haben.

4 Mandate und Projekte

Nationale Koordination Seltene Krankheiten (kosek)

MaRaVal hat seit 2021 die Rolle eines Bindeglieds zwischen dem Kanton Wallis und der [Nationalen Koordination Seltene Krankheiten \(kosek\)](#) inne.

Dabei konnte unser Verein einen Beitrag leisten zur Anerkennung des Spitals Wallis als *Care facility* für Stoffwechselkrankheiten, das vom Netzwerk *Swiss Group for Inborn Errors of Metabolism (SGIEM)* geführt wird. Ausserdem unterstützten wir als Patientenorganisation die 2023 lancierte Kandidatur des Netzwerks **SwissRITA** (Immunschwächekrankheiten, Autoimmunerkrankungen und seltene Autoimmunerkrankungen). Dabei kommt dem Spital Wallis die Rolle eines assoziierten Zentrums zu. Eine weitere Kandidatur wird 2024 mit dem Netzwerk **SwissITHACA** (angeborene Fehlbildungen und seltene kognitive Behinderungen) erfolgen, in dem unser Verein ebenfalls aktiv sein wird. Weitere Kandidaturen sind geplant wie etwa jene des Netzwerks **VASCERN** (Gefässkrankheiten).

Diese Fortschritte stärken die Rolle von MaRaVal als Verbindung zwischen der kosek und dem Kanton Wallis bzw. der kantonalen Dienststelle für Gesundheitswesen.

MaRaAilleurs (oder MaRaAusserhalb)

Seit der Gründung erhält MaRaVal regelmässig Anfragen für eine Unterstützung von Personen aus anderen Kantonen. Da die Begleitung von MaRaVal nur im Wallis angeboten wird, war es bisher nicht möglich, dieser Nachfrage nachzukommen. Da dabei jedoch mehrheitlich nach vergleichbaren Strukturen im Wohnkanton der betroffenen Personen gefragt wurde, haben wir eine Reflexion zu diesem Thema gestartet und uns

schliesslich – angesichts des Nutzens und der Notwendigkeit, sich auf kantonale Strukturen stützen zu können – für einen Kompetenztransfer entschieden. Ziel ist es, Personen, die eine MaRa-Struktur ausserhalb des Wallis aufbauen möchten, mit unserer Expertise und Erfahrung zu unterstützen.



Unterstützt von Mäzenen, die sich mit dieser Idee identifizieren, stellt MaRaVal einen Leitfaden und eine Begleitung zur Verfügung, um die Vorzüge unseres Modells auf Vereinsbasis aufzeigen und den spezifischen Bedürfnissen von Menschen mit einer seltenen Krankheit in der Schweiz entsprechen zu können. 2024 wird ein erstes solches Projekt im Kanton Waadt gestartet.



Neu: Die Cuvées MaRaVal



Mit Unterstützung unseres langjährigen Partners *Les Celliers de Sion* konnten wir 2023 neue Cuvées MaRaVal keltern lassen. Und so wie es verschiedene seltene Krankheiten gibt, die eben gar nicht so selten sind, wie man meinen möchte, haben wir neu auch verschiedene Tropfen im Angebot: Zwei Rotweine – *Cuvée Rare rouge* und *Ultra-Rare rouge* – und zwei Weisswein – *Cuvée Rare blanche* und *Ultra-Rare blanche* – ersetzen den bisherigen Jahrgang Cuvée Rare 2017. Die Etiketten zeigen jeweils einen der Anfangsbuchstaben der Grundsteine unserer DNA.

Vergessen Sie nicht: Mit jeder sich im Umlauf befindlichen Flasche können wir die Öffentlichkeit für unsere Arbeit sensibilisieren und auf die Problematik der seltenen Krankheiten aufmerksam machen.

5 Danksagung

Ein riesiges Dankeschön geht an die Vorstandsmitglieder von MaRaVal, an unsere Mitglieder, unsere Freiwilligen, unsere Partner*innen und an unsere Spender. Sie ermöglichen es uns, die Latte immer höher zu legen und unsere Leistungen weiterzuentwickeln.

Von ganzem ♥️ Merci an alle!

2023 wurden wir unterstützt von:

Natacha Albrecht • Manuella Allemann • Brigitte Amsler • Alain Antonin • Bernard Attinger • Bernard Balmer • Michel Barbey • Léa und Thierry Bariseau • Denise Belet • Myriam und René Bérard • Danielle Berrut Maréchaud • Jean-Michel Besse • Mireille Besson Barman • Christine Boillat • Marie und Philippe Boillat • Madeleine Boll • Claire-Lise Bonvin • Renate und Jean-François Bonvin • Jean-Luc Borel • Barbara Borse • Annelise und Armand Bottani • **Bourgeoisie de Sion** • Spenden zu Ehren des 80. Geburtstags von Edmond Burnier • Chantal Caroli • Gladys und Daniel Carrupt • Bruno Chanton • Danielle und Firmin Chardon-Viala • **Chiesi** • Anne-Marie und Henri Colin • Jean-Jules Couchepin • Michel Couturier • Renée und Olivier Currit • **Danses d'ici et d'ailleurs** • Dominique de Kalbermatten • François de Kalbermatten • Spenden in Gedenken an Jean-Pierre de Kalbermatten • Juliane de Kalbermatten • Fiona und Yves de Kalbermatten-Maclennan • Rosine de Montmollin • Antoinette de Perrot Keller • Hildebrand de Riedmatten • Albert de Roten • Rosemarie und François-Xavier Deschenaux • Virginie Dorsaz • Christiane Ducrey-Frey • Christiane Dufay de Lavallaz • **EnAlpin Lounge** • **EvolenTroc** • Valérie und Christiane Exquis • Marie-Paule Fauchère • Jérôme Favre • **Fidag** • **Fiduciaire Conseils et Gérance** • Suzanne Fink Canossa • **Fondation du Denantou** • Marguerite Franzen • Marie-Jeanne Gaspoz • Lyse Gastaldi • Marc-Henri Gauchat • Janine Gaudin • **Gemeinde Visp** • Grégoire Genolet • Hervé Giroud • Simon Giroud • Rose-Marie Glardon-Bloechlinger • **Groupe de Vol à Moteur de Sion** • Claus Hamdrup • Pascale Hanskens • **HYDRO Exploitation** • **Illustre Confrérie des Bons Vivants** • Gabriella Jansen-Meyer • Hélène Jungo-Repond • de Balthasar Kikou • **Kiwanis Club de Martigny** • Kathy Kunz • **L'Atelier de l'Avent** • **Les Celliers de Sion** • Marie-Hélène Liebhauser • **Loterie Romande** • Marie-Reine Lovey • Valéry Luisier • Cathy Mabillard • Ariane und Joël Maitin • **MAMMINA – Fondation Francesca Ferrante di Ruffano** • **Manufacture des Montres Rolex** • Béatrice Marquis • Stefan Marty • Mireille Mauron • Josette et Paul Mayoraz-Racine • Kévin Meilland • Candy Moita • Jean-Marie Monnet • Georgette Moos • Jean-François Murisier • Marguerite und Jean-Claude Mury • Patrick Ochsner • Patrick Pahud • Marcel Pahud-Chalverat • **Pharmacie de l'Orangerie** • Isabelle und François Pitteloud • Marylène und Antoine Praz • **Raiffeisen Visp** • Geneviève Repond • Anne Resenterra und Patrick Joly • Blaise Rey • Chantal Reymond • Hélène und Georges Reynard • Christine Rochat • Marika Roduit • **Rotary Club – District 1990** • **Rotary Club de Sierre** • **Rotary Club de Sion** • **Rotary Club Sion-Rhône** • Jean-Pierre Roth • Marcel Rudaz • **St. Jodernkellerei Visperterminen** • **Sanofi-Aventis** • Roxane und André Savary • Ingrid Schnyder • Béatrice Sierro • Emmanuelle Sierro • Maryline Sierro • Christine und Ulrich Sigwart • **Ski Club St-Bernard Remaufens** • **Société de développement de Ravoire** • Albert Sommer • **Soroptimist Club de Crans-Montana** • **Soroptimist Club de Martigny** • Myriam Squaratti • **Commune de St-Léonard – Exposition Augusto Giancesini** • Marie Stipsicz Bruttin • Maud Theler • Charles-Henri Theodoloz • Anne-Christine Vannotti • Frank Victor • **Ville de Sion** • Spenden in Gedenken an Lucienne Wälti • Danielle und Gérald Wälti • **WKB Lounge** • **Weihnachtsmarkt Visp** • Sarah und Julien Wicky • Spenden in Gedenken an Pierre Zen-Ruffinen • Anne Zen-Ruffinen • **Chez Zen** • Benoît Zimmermann • Thomas Zürcher • Anonyme Spenden



**maladies rares valais - MaRaVal
Sion**

Rapport de l'auditeur
31 décembre 2023

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 2023.

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.

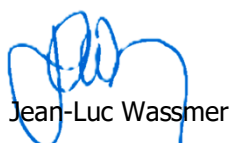
Nous avons effectué notre examen succinct selon la Norme d'audit suisse 910 Review (examen succinct). Cette norme requiert que l'examen succinct soit planifié et réalisé en vue d'obtenir une assurance modérée que les comptes annuels ne comportent pas d'anomalie significative. Un examen succinct comporte 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



Alain Reichenbach



Jean-Luc Wassmer

Sion, le 4 avril 2024
Exemplaire numérique

Annexe : comptes annuels

BILAN

ACTIFS

	31.12.2023	31.12.2022	%±
Actifs circulants	321 236,41	276 725,19	16,1%
1000 Caisse	500,00	--	--
1020 Compte courant bancaire	320 736,41	276 725,19	15,9%
1091 Compte d'attente pour salaires	--	--	--
1098 Compte d'attente pour des montants à encaisser	--	--	--
Débiteurs	895,00	950,00	-5,8%
Membres	895,00	950,00	-5,8%
Actifs de régularisation	14 597,71	1 616,43	803,1%
1300 Actifs transitoires	14 597,71	1 496,43	875,5%
1302 Actifs de régularisation	--	120,00	-100,0%
Immobilisations corporelles	3,00	3,00	--
1500 Mobilier de bureau	1,00	1,00	--
1520 Informatique	1,00	1,00	--
1530 Systèmes de communication	1,00	1,00	--
TOTAL ACTIFS	336 732,12	279 294,62	20,6%

PASSIFS

	31.12.2023	31.12.2022	%±
2010 Salaires à payer	--	--	--
2020 Charges sociales à payer FER Valais	--	--	--
2030 LPP	--	--	--
Passifs de régularisation	29 079,19	12 675,45	129,4%
2300 Passifs transitoires	11 729,19	5 705,45	105,6%
2301 Passifs transitoires - produits encaissés d'avance	--	80,00	-100,0%
2306 Giving Tuesday	4 470,00	3 890,00	14,9%
2350 Provisions	12 880,00	3 000,00	329,3%
Capital propre	266 619,17	237 533,87	12,2%
2800 Fonds dédié aux missions de MaRaVal	155 000,00	155 000,00	--
2801 Fonds de réserve d'exploitation	40 000,00	40 000,00	--

PASSIFS

	31.12.2023	31.12.2022	%±
2802 Capital	71 619,17	42 533,87	68,4%
TOTAL PASSIFS	295 698,36	250 209,32	18,2%
Bénéfice	41 033,76	29 085,30	41,1%

COMPTE DE RESULTAT

	31.12.2023	31.12.2022	%±
CHARGES			
	2023	2022	%±
Charges de matériel et de prestations de tiers	11 729,45	2 351,14	398,9%
4210 Frais des groupes de travail et rencontres membres (Projets/Consulting)	7 718,20	979,70	687,8%
4220 Conférences, congrès et événements	3 113,60	197,10	1479,7%
4400 Prestations de tiers, traduction, mandats (projets /membres/sensibilisation)	897,65	274,34	227,2%
4410 Autres indemnités à des tiers	--	900,00	-100,0%
Charges salariales	185 210,46	139 500,00	32,8%
5000 Salaires	185 210,46	139 500,00	32,8%
5020 Divers non soumis AVS	--	--	--
Charges sociales	30 062,32	25 316,70	18,8%
5700 AVS, AI, APG	9 504,48	8 188,50	16,1%
5701 Frais administratifs FER - Valais	358,69	344,00	4,3%
5710 CAF	4 985,35	4 365,61	14,2%
5720 AC	1 972,67	1 699,50	16,1%
5730 AAP, APGM	3 242,37	1 093,82	196,4%
5740 LPP	9 998,76	9 625,27	3,9%
Autres charges de personnel	11 221,02	4 366,04	157,0%
5800 Frais formation, conférences	250,00	470,00	-46,8%
5810 Déplacement, hébergement, repas	2 609,42	1 310,19	99,2%
5830 Frais de représentation forfaitaires	2 400,00	2 400,00	--
5840 Autres charges de personnel	81,60	185,85	-56,1%
5900 Charges de personnels temporaires	5 880,00	--	--
Charges de locaux	15 600,00	12 600,00	23,8%
6000 Loyer bureau	15 600,00	12 600,00	23,8%
Assurances	801,80	801,70	%
6300 Assurance RC et choses	381,80	381,70	%
6310 Assurance protection juridique	420,00	420,00	--

CHARGES

	2023	2022	%±
Charges d'administration	6 278,35	3 875,24	62,0%
6500 Matériel de bureau	405,18	459,40	-11,8%
6510 Photocopies	606,23	297,55	103,7%
6520 Abonnements - Littérature	296,64	104,57	183,7%
6530 Téléphone - Fax - Internet	1 197,55	765,12	56,5%
6540 Frais de port	1 677,40	947,75	77,0%
6580 Frais de séances comité et AG	2 095,35	1 300,85	61,1%
Charges informatiques	5 482,65	5 851,20	-6,3%
6550 Frais informatiques IT	5 482,65	5 851,20	-6,3%
Charges publicitaires	6 736,24	19 741,87	-65,9%
6600 Publicité, flyers, cartes visite	4 253,15	17 461,07	-75,6%
6620 Imprimés	765,83	628,05	21,9%
6650 Cotisations payées par MaRaVal	1 717,26	1 652,75	3,9%
Autres charges d'exploitation	1 619,00	1 000,00	61,9%
6700 Autres charges d'exploitation	119,00	--	--
6750 Honoraires fiduciaire, conseils	1 500,00	1 000,00	50,0%
Amortissement immobilisations corporelles	4 437,90	8 942,50	-50,4%
6810 Amortissement machines et IT	4 437,90	8 942,50	-50,4%
Charges financières	185,15	68,94	168,6%
6900 Charges, frais bancaires et autres charges	185,15	68,94	168,6%
Résultats extraordinaires et hors période	2 033,10	32 907,50	-93,8%
8500 Charges extraordinaires, exceptionnelles ou hors période	2 033,10	32 907,50	-93,8%
TOTAL CHARGES	281 397,44	257 322,83	9,4%

PRODUITS

	2023	2022	%±
Cotisations	16 580,00	13 850,00	19,7%
3000 Membres actifs	15 430,00	13 030,00	18,4%
3010 Membres sympathisants	1 150,00	820,00	40,2%
Dons	185 350,75	161 993,13	14,4%
3100 Donateurs "Personnes morales"	73 691,70	63 447,50	16,2%
3101 Loterie Romande	68 000,00	50 000,00	36,0%
3102 Mammina – Fondation Francesca Ferrante di Ruffano	10 000,00	10 000,00	--
3110 Donateurs "Personnes physiques"	23 189,30	14 035,00	65,2%
3115 Dons divers	10 469,75	24 510,63	-57,3%
Mandat de prestations	113 545,60	100 000,00	13,6%
3120 Canton du Valais - mandat de prestations	100 000,00	100 000,00	--
3130 Canton du Valais - kosek	13 545,60	--	--
Produits divers	6 954,85	10 565,00	-34,2%
3300 Apports formations	4 037,95	9 445,00	-57,3%
3310 Consulting	--	500,00	-100,0%
3500 Produits divers	2 916,90	620,00	370,5%
TOTAL PRODUITS	322 431,20	286 408,13	12,6%
Bénéfice	41 033,76	29 085,30	41,1%

