MaRaVal
maladies rares valais
seltene krankheiten wallis

TÄTIGKEITSBERICHT 2024

Rue des Cèdres 28 – 1950 Sion

027 321 27 47

contact@maraval.ch

www.maraval.ch

IBAN CH38 8057 2000 0234 5224 0

Grusswort des Vorstands

Das Jahr 2024 war zwar turbulent, aber geprägt von einer sehr positiven Dynamik für MaRaVal. Um den wachsenden Bedürfnissen aus der Praxis entsprechen zu können, hat der Verein sein operatives Team aufgestockt, ist in neue, grössere und zugängliche Räumlichkeiten umgezogen und hat die Gründung von MaRaVaud begleitet. Parallel dazu liefen auch fortlaufend Überlegungen zur Konsolidierung der eigenen Struktur. Trotz des intensiven Arbeitsrhythmus haben die über die Jahre wechselnden Vorstandsmitglieder diese Entwicklung vorausgesehen und professionell begleitet, wobei sie stets darauf achteten, dass die Patient:innen und ihre Angehörigen im Zentrum ihrer Entscheidungen blieben.

Der renommierte Genetiker und Kenner seltener Krankheiten Dr. Armand Bottani war als Gründer und später auch als Präsident von Anfang an dabei und hat es verstanden, wissenschaftliches Fachwissen, Verfügbarkeit, Sinn für alles Menschliche – und Sinn für Humor! – zu vereinen, um MaRaVal zu leiten. Dank seines Netzwerks und seines unermüdlichen persönlichen Einsatzes verschaffte er dem Verein die notwendige Legitimität für ein reibungsloses Funktionieren und einen öffentlichen Bekanntheitsgrad, dank dem MaRaVal auch über die Kantonsgrenzen hinaus bekannt geworden ist. Wir möchten ihm an dieser Stelle unseren aufrichtigen Dank aussprechen.

Heute, wo MaRaVal sich anschickt, mit der Umwandlung in eine Stiftung einen neuen Schritt zu gehen, wollen wir uns daran erinnern, dass der Verein seine Existenz der beharrlichen Entschlossenheit von Christine de Kalbermatten, seiner Gründerin und Leiterin, verdankt. Und diese wiederum konnte auf zahlreiche private und öffentliche Partner:innen zählen, um ihre Ideen in die Tat umsetzen zu können: zunächst mit einer Feldstudie, dann mit dem Pilotprojekt ABK Wallis und schliesslich mit der Übernahme und Weiterentwicklung ihrer Leistungen durch unseren Verein. Über zehn Jahre lang hat Christine, die als Mutter mit der seltenen Krankheit ihrer Tochter und deren Folgen konfrontiert ist, dieses Projekt mit Herz, Weitsicht und Hartnäckigkeit getragen, oft über ihre eigenen Grenzen hinaus. Ihre Energie und ihr Sinn für das Kollektiv haben die Identität des Vereins MaRaVal geprägt, der heute als Pionierstruktur in der Schweiz anerkannt ist. Dafür danken wir ihr herzlich!

Mit einer gewissen Rührung, aber vor allem mit viel Stolz schliessen die Mitglieder des Vorstands dieses menschlich so bereichernde Kapitel. Mit ihrer Arbeit haben sie zum Wachstum von MaRaVal im gesamten Wallis beitragen können und sind darüber sehr glücklich. Nun bereiten sie sich darauf vor, die Zügel des Vereins an ihre Nachfolger:innen des künftigen Stiftungsrats zu übergeben.

Im Namen aller unserer Vorstandskolleg:innen wünschen wir der Stiftung MaRaVal alles Gute und viel Erfolg! Wir sind überzeugt, dass sie ihren so wichtigen Auftrag mit Kraft, Loyalität und Optimismus fortsetzen wird, im Dienste aller von einer seltenen Krankheit betroffenen Menschen im Wallis wie auch anderswo.

Mit herzlichem Gruss

Marie Zimmermann
Co-Präsidentin

Marie Berclaz
Vize-Präsidentin

Botschaft der Leiterin

Um mit den sehr zahlreichen Anforderungen zurechtzukommen, mit denen MaRaVal sich 2024 konfrontiert sah, musste der Verein viele gewichtige Entscheidungen treffen, sowohl auf menschlicher als auch auf strategischer Ebene. Ausnahmsweise wird der Ton meiner Botschaft daher etwas persönlicher ausfallen…

Die gesundheitlichen Probleme unseres lieben Freundes und Präsidenten Armand Bottani forderten unseren ehrenamtlichen Vorstandsmitgliedern einen unermüdlichen Einsatz ab – insbesondere für Marie Zimmermann, die ihm als Co-Präsidentin ad interim zur Seite stand, und Marie Berclaz, unserer Vize-Präsidentin. Beide waren das ganze Jahr über sehr stark gefordert, in einer Zeit, in welcher der Verein ein paar heikle Kurven zu nehmen hatte.

Aber wie viele Hindernisse und Hürden es auch zu überwinden gab: Sie haben sie mit Bravour gemeistert und nichts konnte ihnen etwas anhaben: Weder die Einstellung von zusätzlichen Teammitgliedern, noch ein Umzug, interne Turbulenzen oder das nötige Krisenmanagement – das Jahr war wirklich sehr kunterbunt!

Also Hut ab, meine Damen und auch mein Herr! Ich möchte Ihnen ein riesiges **DANKESCHÖN** aussprechen für Ihr Engagement, Ihre Treue und Ihre Freundschaft – MaRaVal und seine Leistungsempfänger sind Ihnen zu sehr grossem Dank verpflichtet!

In Dankbarkeit und Anerkennung 🧡

Christine de Kalbermatten
Gründerin und Leiterin

1 Vereinsinterne Organisation

Im Jahr 2024 kam es zu verschiedenen Änderungen im Vorstand. Es wurde ein Co-Präsidium eingeführt, das von Marie Zimmermann und Armand Bottani übernommen wurde, mit Unterstützung von Marie Berclaz als Vize-Präsidentin. Olivier Musy trat zurück und wurde durch Dr. Claudine Rieubland, Genetikerin am Spital Wallis, ersetzt; eine Person wurde zeitweilig suspendiert. Der Vorstand traf sich im Laufe des Jahres zu sechs Sitzungen.

Das Arbeitspensum der Koordinatorin für seltene Krankheiten im Unterwallis wurde zu Beginn des Jahres von 30% auf 40% erhöht und im März stiessen zwei neue Mitarbeiterinnen zum Team: Loriane Fournier und Marie Le Bec. Als Fachfrauen für Verwaltung und Kommunikation kümmern sie sich im Speziellen um die Gewährleistung der telefonischen Erreichbarkeit und um den Empfang in unseren Räumlichkeiten in Sitten.

Im Sommer wurde ein bedeutendes Projekt abgeschlossen: unser Umzug in neue, barrierefreie Räumlichkeiten im Herzen von Sitten. MaRaVal empfängt seine Leistungsempfänger nun in der Rue des Cèdres 28.

Im Herbst konnte das Team Mariel Gagliardi als Vertretung für Nadège Fischer begrüssen, die Ende des Jahres Mutter wurde.

2 Veranstaltungen und Events

Unterwallis

In Crans-Montana eröffnete eine Kunstausstellung die Reihe unserer Treffen. Francine Mudry, der Künstlerin, liegt die Sache der seltenen Krankheiten am Herzen und so spendete sie MaRaVal den Erlös aus dem Verkauf ihrer Werke.

Zum ersten Mal organisierte MaRaVal 2024 eine eigene Veranstaltung zum Tag der seltenen Krankheiten, mit dem Ziel, daraus ein jährlich wiederkehrendes Ereignis zu machen. Die erste Veranstaltung fand am 29. Februar statt – einem seltenen Tag! Der Verein lud die Walliser Bevölkerung zur Vorführung des Dokumentarfilms *Invincible Été* von Stéphanie Pillonca im Cinéma Arlequin in Sitten ein. Der Film beschreibt die inspirierende Reise von Olivier Goy, einem Unternehmer, der mit den täglichen Herausforderungen einer seltenen Krankheit konfrontiert ist. Fast 150 Personen, darunter Staatsrat Mathias Reynard, waren anwesend, um in diese Geschichte über Resilienz und Mut einzutauchen.

Im Mai glühte der Asphalt von Martinach unter den Sohlen der Turnschuhe und dem Rad der Joëlette, als Alexandra Quarroz und Christine de Kalbermatten zugunsten der Aktion DiaMaRa am Erlebnismarathon teilnahmen. DiaMaRa ist die Partnerschaft zwischen MaRaVal und Diabetes Wallis, deren beide sehr engagierten Leiterinnen sich einer grossen Herausforderung stellten: Sie wollten die 10 km lange Strecke des Marathons laufen. Dieser denkwürdige Frühlingslauf vereinte 23 Teilnehmer:innen im Team der beiden Vereine und sie scheuten keine Mühe, um ihre Verbundenheit mit unserer Sache zu beweisen!

Im Juni luden die Organisatoren der *Trophée Tête de Balme* MaRaVal zu einem Essen mit ihren freiwilligen Helfer:innen ein, um uns einen schönen Scheck zu überreichen.

Maureen Jordan, eine ehemalige Leichtathletin, die auf nationaler Ebene im 800-Meter-Lauf ausgezeichnet wurde, stellte sich der Herausforderung, im Oktober für MaRaVal am München-Marathon teilzunehmen. Da ihr Vater seit Geburt an einer seltenen Krankheit leidet, hat sie einen Pool eingerichtet, um unseren Verein zu unterstützen.

Im Herbst drehte Kanal9 zwei Episoden der Sendung Kopf und Zahl in einer MaRaVal-Familie, deren erwachsener Sohn Träger einer seltenen Krankheit ist, wodurch den pflegenden Angehörigen eine entscheidende Rolle zukommt. Durch diese Zusammenarbeit konnte die Öffentlichkeit für die täglichen Herausforderungen pflegender Angehöriger sensibilisiert und das wesentliche Engagement unseres Vereins für die Angehörigen hervorgehoben werden.

Im November luden wir in Zusammenarbeit mit Cerebral unsere jeweiligen Mitglieder und interessierte Personen zu einer Konferenz mit dem Titel *Curatelle·s: Quel·s impact·s pour l'adulte concerné et son curateur* (Beistandschaft und ihre Auswirkungen für betroffene Erwachsene und ihren Beistand/ihre Beiständin) ein. Als Referentin stellte Anne Alter, Abteilungsleiterin bei der Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB), die Behörde vor und beantwortete Fragen aus dem Publikum.

Als Gast auf Radio Chablais beantwortete unsere Leiterin, Christine de Kalbermatten, die Frage „Was ist eine seltene Krankheit?" und sensibilisierte die Hörer der Sendung *Attends, j't'explique...!* für die Schwierigkeiten, denen sich Betroffene und ihre Angehörigen gegenübersehen.

Der Dezember war von zahlreichen Veranstaltungen geprägt. Anlässlich unseres Tages der offenen Tür waren die Walliser Bevölkerung, unsere Partner:innen, unsere Freiwilligen und unsere Spender eingeladen, unsere neuen Räumlichkeiten zu besichtigen und bei einem Glühwein einen gemütlichen Moment zu verbringen. Wir hatten das Privileg, Professor Eric Bonvin, Generaldirektor des Spitals Wallis, zu empfangen sowie auch Vertreter der CSS und der CSS-Stiftung, die beschlossen hat, MaRaVal im Rahmen ihres 125-jährigen Jubiläums zu unterstützen.

Wie jedes Jahr war auch 2024 unser tolles Freiwiligen-Team auf dem Altstadtmarkt anzutreffen, wo es unseren Verein im besten Lichte darstellte. Dank ihres Engagements und ihrer Begeisterung konnten wir die Passanten in einer herzlichen und fröhlichen Atmosphäre für unsere Sache sensibilisieren.

Die *Société de Bienfaisance* und die *Cœcilia de Finhaut* luden uns zu einem gemeinsamen Moment anlässlich ihres Adventsfensters ein und liessen uns zudem grosszügig an den gesammelten Spenden teilhaben.

Schliesslich haben die Blaskapellen *Union* und *Concordia* aus Vétroz sich zusammengetan und im Rahmen eines zauberhaften Weihnachtskonzerts Spenden gesammelt, für die sie unseren Verein als Empfänger ausgewählt haben. Gleichzeitig dazu durfte MaRaVal nach einer Präsentation seiner Arbeit vom Kiwanis Club Sitten eine grosszügige Spende entgegennehmen.

Oberwallis

Im Februar erschien anlässlich des Tages der seltenen Krankheiten ein Artikel im Walliser Boten. Gleichzeitig gab MaRaVal Kanal9 ein Interview, wobei die Sprechstunden im Oberwallis vorgestellt werden konnten.

Im Mai veröffentlichte rro den Podcast der Reihe Gsundheitsfrequänz zum Thema „Krank aber keine Diagnose". Neben einer betroffenen Mutter und einer Immunologin nahm unsere Koordinatorin daran teil und konnte unseren Verein vorstellen und von unseren Erfahrungen mit dem Thema berichten.

Anlässlich der Generalversammlung des WVBU (Walliser Verbands für beruflichen Unterricht), die am 13. September in Visp stattfand, durfte MaRaVal einen Scheck entgegennehmen. Bei dieser Gelegenheit konnte der Verein seine Aktivitäten vorstellen und neue Kontakte knüpfen.

Unter der Leitung des mobilen Palliativpflegedienstes wurde im Herbst das neuropalliative Netzwerk Oberwallis ins Leben gerufen. MaRaVal wurde Partner dieses Netzwerks, das zum Ziel hat, Menschen mit neurodegenerativen Krankheiten und ihren Angehörigen eine spezifische Anlaufstelle in der Region zu bieten. Es vereint Fachärzte für Palliativmedizin, Neurologie und Pneumologie des Spitalzentrums Oberwallis sowie Spezialisten und verwandte Dienste.

Im November gab die integrative Tanzgruppe TanzGas in der ZeughausKultur in Brig zwei Aufführungen des Stücks „Dunkles Licht", welches das Thema der unsichtbaren Krankheiten beleuchtet. Bei dieser Gelegenheit konnte MaRaVal Erfahrungsberichte seiner Mitglieder ausstellen, um die Öffentlichkeit für das Thema zu sensibilisieren. Am 15. November erschien zu diesem Thema ein Artikel im Walliser Boten und Kanal9 strahlte eine Reportage aus. Für 2025 sind weitere Aufführungen geplant.

Das ganze Jahr über pflegte unsere Koordinatorin die bestehenden Verbindungen zu unseren Oberwalliser Partner:innen und knüpfte gleichzeitig neue Kontakte.

Getroffene Partner und Veranstaltungen	
• Arbeitsgruppe betreuende Angehörige • Autismus Wallis • WVBU Generalversammlung • Bärgüff-Träff • Büro für die Rechte von Menschen mit Behinderung • Compagnie TanzGas • Compagnie Digestif • EDS Netzwerk Schweiz • Emera Oberwallis • Fux Campagna • Genetiksprechstunde Spital Visp	• GoBiz • Hospiz Hope Oberwallis Tag der offenen Tür • Institut Notre-Dame de Lourdes • Jubliäumsfeier MitMänsch Oberwallis • Neuropalliatives Netz Oberwallis • Pädiatrische Palliative Care • Palliative Care Oberwallis • Pressekonferenz POMILO Treffpunkt Tschüdanga • Procap Oberwallis

3 Leistungen

Begleitung und Koordination

Die **Unterstützung** für unsere Leistungsempfänger blieb mit 218 begleiteten Personen – 71 Patient:innen und 147 Angehörigen – konstant.

Im Laufe des Jahres wurden 18 **Gruppentreffen** organisiert: 10 im Unterwallis, 8 im Oberwallis, darunter eines zum Thema Schattenkinder mit einer Spezialistin und ein weiteres in Zusammenarbeit mit dem Bärgüf-Träff. Das letztere brachte Menschen zusammen, die von einer seltenen Krankheit oder von Krebs betroffen sind, und bot ihnen einen Raum für den Austausch über die Hürden, denen sie alle auf ihrem Lebens- und Behandlungsweg begegnen.

Unsere traditionellen jährlichen Veranstaltungen – die Generalversammlung und das MaRaVal-Picknick – brachten erneut Patienten, Angehörige und Sympathisanten des Vereins zusammen. Die während des Picknicks angebotenen Zirkusworkshops begeisterten Jung und Alt. Der traditionelle MaRaVal-Glühwein wurde mit unserem Tag der offenen Tür verbunden (siehe Punkt 2).

Unsere Angebote stehen allen interessierten Personen offen, ohne dass sie Mitglied werden müssen. Wenn eine Person sich gegen eine Mitgliedschaft entscheidet, können die Leistungen in Rechnung gestellt werden - eine Möglichkeit, die bislang jedoch noch nie genutzt worden ist.

Ausbildung

Im Januar luden die Organisatoren des 12. SER-Tages der Sonderpädagogik (Gewerkschaft der Westschweizer Lehrpersonen) Christine de Kalbermatten und Ivana Mitrovic zu einem Workshop ein, der sich mit den Herausforderungen bei der Betreuung von Schüler:innen mit seltenen Krankheiten und der Unterstützung von Lehrkräften befasste. Sie stellten unser Projekt Wohlfühlen in der Schule dank PRMR (Ressourcen-Personen für Seltene Krankheiten).

Im Zuge dieser Teilnahme bot sich unseren beiden Referentinnen die Gelegenheit, einen Artikel mit dem Titel *Handicap et santé des élèves affectés par une maladie rare* (Behinderung und Gesundheit von Schülerinnen und Schülern, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind) zu verfassen, der im Themendossier „Gesundheit und Behinderung" der Schweizerischen Zeitschrift für Sonderpädagogik Ende des Jahres veröffentlicht wurde.

Im Jahr 2024 erfolgte keine Neuauflage des CAS Interdisziplinäre und interprofessionelle Koordination bei seltenen und/oder genetischen Krankheiten (CAS MaRa). Stattdessen wurde eine Alternative in einem neuen Format angeboten: *Maladies rares et/ou génétiques* (seltene und/oder genetische Krankheiten). Diese Kurzausbildung, die ebenfalls in Zusammenarbeit mit der Hochschule für Gesundheit organisiert wurde, bot den Teilnehmenden die Möglichkeit, ihre Kenntnisse im Bereich der seltenen und genetischen Krankheiten zu vertiefen. Die erste Ausgabe lief von November 2024 bis Februar 2025. Sie brachte Fachleute mit unterschiedlichem Hintergrund sowie Patient:innen und Angehörige, die von dieser Thematik betroffen sind, zusammen. Die ausgestellte Teilnahmebescheinigung ermöglicht die Anrechnung dieser Ausbildungstage für Personen, die sich später für den CAS MaRa entscheiden.

Unsere Koordinatorinnen haben diese Ausbildung absolviert, um ihre Kompetenzen zu erweitern. Eine schulische Heilpädagogin aus dem Oberwallis hat ebenfalls daran teilgenommen und damit den Weg für das PRMR-Projekt in dieser Region geebnet.

Die mit der **Hochschule für Ingenieurwissenschaften der HES-SO Valais-Wallis** zusammen angebotene Ausbildung im Bereich der Life Technologies wurde 2024 weitergeführt.

Partnerschaften

MaRaVal beteiligte sich im vergangenen Jahr an der Vernetzung von Organisationen für Kinder und Familien via die Plattform Für Kinder im Wallis. Diese listet Organisationen auf, die mit und für Kinder im Kanton arbeiten, sowie Spenderorganisationen für Hilfsangebote für Kinder und ihre Familien.

Am 2. September nahm unser Verein in Lausanne an einem von The Sense organisierten Rundtischgespräch teil (MaRaVal ist seit 2022 Partner von The Sense). Mehr als 80 Personen wohnten der Veranstaltung mit dem Titel *I2I : De l'innovation à l'inclusion* (Von der Innovation zur Inklusion) bei, die Referent:innen aus Wissenschaft, Politik, Kultur und Wirtschaft zusammenbrachte, um sich über die Herausforderungen von Barrierefreiheit und Inklusion in unserer Gesellschaft auszutauschen. Ziel der Gespräche war es, gemeinsam darüber nachzudenken, wie eine inklusivere Gesellschaft aufgebaut werden kann, und innovative Lösungen für die Herausforderungen von morgen zu studieren. MaRaVal war dabei eingeladen, seine Pionieraktivitäten vorzustellen.

Im September hatten Christine de Kalbermatten und Ivana Mitrovic die Gelegenheit, das PRMR-Projekt den in Sitten versammelten Koordinator:innen der Sonderpädagogischen Zentren vorzustellen.

Ende des Jahres wurde das Sammelwerk *Innovation Booster Technologie et Handicap* (Innovation Booster Technologie und Behinderung) veröffentlicht. Das von unserer Leiterin unterzeichnete Kapitel mit dem Titel *Oser. Risquer. Innover.* (Wagen. Riskieren. Erfinden.) zeichnet die Entstehungsgeschichte unseres Vereins nach und zeigt den Pioniercharakter unserer Leistungen auf.

4 Mandate und Projekte

Nationale Koordination Seltene Krankheiten (kosek)

MaRaVal fungiert als Bindeglied zwischen dem Kanton Wallis und der Nationalen Koordination seltener Krankheiten (kosek). In dieser Funktion war unser Verein 2024 hauptsächlich an den Netzwerken SwissRITA (seltener immunologischer, autoinflammatorischer und Autoimmunkrankheiten) und SwissITHACA (Referenznetzwerk für seltene Entwicklungsstörungen) beteiligt; das Spital Wallis ist als assoziiertes Zentrum des SwissITHACA-Netzwerks aufgeführt. Ferner sind wir weiterhin Teil des Netzwerks für Stoffwechselkrankheiten (SGIEM); das Spital Wallis ist dort als Versorgungsstruktur für erbliche pädiatrische Stoffwechselkrankheiten gelistet. Andere Netzwerke wie VASCERN (Gefässkrankheiten) oder das Swiss RND CNS (seltene neurologische Krankheiten), die sich beworben haben oder im Aufbau sind, haben MaRaVal ebenfalls als Partner angefragt.

Im Rahmen des Mandats, das ihm von der Dienststelle für Gesundheitswesen des Kantons Wallis erteilt wurde, nahm unser Verein auch an verschiedenen anderen Veranstaltungen teil, wie etwa an der Jahrestagung des *Centre Corail* (Genfer Universitätsspitäler) und bei „Gesundheit2030". Darüber hinaus stellte er sein Modell an dem von ProRaris organisierten Internationalen Tag der seltenen Krankheiten vor, beantwortete Fragen zu der von der kosek geleiteten Netzwerkorganisation und sorgte für den Informationsfluss zwischen der kosek und dem Wallis.

MaRaAilleurs (oder MaRaAusserhalb)

Das Projekt *MaRaAilleurs* wurde 2023 ins Leben gerufen und führte zur Gründung des neuen Vereins MaRaVaud. Der kleine Bruder von MaRaVal wurde offiziell am 29. Februar 2024 gegründet, einem symbolischen Datum, das den Tag der seltenen Krankheiten markiert. Das ganze Jahr über begleitete MaRaVal, vertreten durch Marie Berclaz, diese neue Organisation bei ihrer Gründung und wurde dabei von Sanofi und Chiesi, den Mäzenen des Projekts, unterstützt.

MaRaVaud
maladies rares vaud

5 Danksagung

Unser aufrichtiger Dank gilt nicht nur unseren Vorstandsmitgliedern, sondern auch den Sportler:innen, die ihr Trikot für unsere Sache nassgeschwitzt haben, sowie unseren Mitgliedern, Freiwilligen, Partner:innen und Spender:innen für ihr wertvolles Engagement. Ohne sie könnten wir unseren Auftrag nicht erfüllen!

Von ganzem 🧡 ein riesiges Dankeschön an alle!

Im Jahr 2024 wurden wir unterstützt von

Pierre Allet • Sabine Ammann • Brigitte Amsler • Dominique Ansiau Danel • **Aproz Sources Minérales SA** • Kikou und Patrick de Balthasar • Pascal Barmaz • Monika und Peter Beck • **Berclaz Sàrl** • Anne Berthod • **Betelec** • **Bière Valaisanne** • Adelheid Blœtzer • Nicole und René Claude Bongi • Marielle Bonvin Steenhout • **Bourgeoisie de Sion** • Sibylle Burgener-Schmid • Gladys und Daniel Carrupt • Françoise und Frédéric Cheseaux • **Chiesi SA** • **CSS-Stiftung** • Paul Albert Clivaz • Françoise und Basile Crettol • Renée und Olivier Currit • Virginie Dorsaz • Marie-Hélène Dubas • Annick Dubuis • Christiane Duc • Louis Evéquoz • **Fanfares Union et Concordia de Vétroz** • **Fondation du Denantou** • **Fondation Léonard Gianadda Mécénat** • **Schweizerische Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten (FSRMM)** • Marie-Jeanne Gaspoz • Bastien Gay • Christian Gellerstad • Esther Gfeller • Hervé Giroud • Simon Giroud • Zita Grenak Degoumois • Jean-Pierre Grenon • Dominique Hæfliger • Léonard Humbert • Ysaline und Paul-Henri Jacquier • Gerrie Jansen Dayer • Maureen Jordan • Hélène Jungo-Repond • **Kiwanis Club Sion** • Quentin Le Bec • Pete Lehner • **Lions Club Oberwallis** • Valéry Luisier • Ariane und Joël Maitin • Christine Marcel • Stephan Marty • **MB & Cie Sàrl** • Sylvie Meyer-Delaloye • Catherine Michellod • Eric Mittaz • Jean-Marie Monnet • Francine Mudry • Jean-François Murisier • Micheline Nanchen • Katharina Nicodet • Mathis Pante • Corina Pedolin • Guy Daniel Petitjean • Isabelle und François Pitteloud • Madeleine Praz • **PTC Therapeutics Switzerland GmbH** • **Quadrimed** • Gilberte Remondeulaz • Mathieu Revaz • Blaise Rey • Chantal Reymond • Sybille Riapl • Christine Madeleine Rochat • Andréanne Roduit Thurre • Isabelle Salamin-Plaschy • **Sanofi-Aventis SA** • Roxanne und André Savary • Muriel Schindler-Von Sury • Sylvette Schmidli • Ingrid Schnyder • **Sion Capitale suisse de Alpes** • **Société de Bienfaisance et la Cæcilia de Finhaut** • **Société de développement de Ravoire** • Bertrand Steullet• **Stiftung Cerebral** • Charles-Henri Theodoloz • **Trophée Tête de Balme** • Julie Voide • **Walliser Delegation der Loterie Romande** • **WND AG** • Timothé Zen-Ruffinen • **Zenhäusern Frères SA** • Anic Zumoberhaus • Thomas Zürcher • Regis Zutter • **Zweifel Pomy-Chips** • Olivier Zwissig • Anonyme Spenden

MaRaVal - maladies rares valais - seltene krankheiten wallis
Sion

Rapport de l'auditeur

31 décembre 2024

Rapport de l'auditeur à l'assemblée des membres sur les comptes annuels de MaRaVal - maladies rares valais – seltene krankheiten wallis, 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 2024.

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 5 mai 2025
Exemplaire numérique

Annexe : comptes annuels

BILAN

ACTIFS

	31.12.2024	31.12.2023	%±
Actifs circulants	**384'003.94**	**336'729.12**	**14.0%**
Trésorerie	**343'601.45**	**321'236.41**	**7.0%**
1000 Caisse	500.00	500.00	0.0%
1020 Compte courant bancaire Raiffeisen	293'096.94	320'736.41	-8.6%
1025 Compte épargne bancaire Raiffeisen CH36 8080 8006 8893 5645 9	50'004.51	0.00	100.0%
Débiteurs	**2'530.00**	**895.00**	**182.7%**
1100 Débiteurs	2'530.00	895.00	182.7%
Actifs de régularisation (actifs transitoires)	**37'872.49**	**14'597.71**	**159.4%**
1300 Charges payées d'avance (AT)	2'701.14	14'597.71	-81.5%
1301 Actifs de régularisation (AT)	35'171.35	0.00	100.0%
Actifs immobilisés	**31'711.00**	**3.00**	**1056933.3%**
Immobilisations financières	**5'400.00**	**0.00**	**100.0%**
1400 Garantie de loyer	5'400.00	0.00	100.0%
Immobilisations corporelles	**26'311.00**	**3.00**	**876933.3%**
1500 Mobilier de bureau	5'100.00	1.00	509900.0%
1520 Informatique	1'110.00	1.00	110900.0%
1530 Système de communication	1.00	1.00	0.0%
1550 Création WC accessible	20'100.00	0.00	100.0%
TOTAL ACTIFS	**415'714.94**	**336'732.12**	**23.5%**

PASSIFS

	31.12.2024	31.12.2023	%±
Capitaux étrangers à court terme	**25'285.15**	**29'079.19**	**-13.0%**
Dettes résultant de l'achat de biens et de prestations de services	**7'610.85**	**0.00**	**100.0%**
2000 Créanciers	7'610.85	0.00	100.0%
Passifs de régularisation (passifs transitoires)	**17'674.30**	**29'079.19**	**-39.2%**
2300 Passifs transitoires (PT)	6'226.10	11'729.19	-46.9%
2306 Giving Tuesday	5'000.00	4'470.00	11.9%
2350 Provisions	6'448.20	12'880.00	-49.9%
Capitaux propres	**390'429.79**	**307'652.93**	**26.9%**
Capital	**307'652.93**	**266'619.17**	**15.4%**
2800 Capital	112'652.93	71'619.17	57.3%
2801 Fonds dédié aux missions de MaRaVal	155'000.00	155'000.00	0.0%
2802 Fonds de réserve d'exploitation	40'000.00	40'000.00	0.0%
Bénéfice	**82'776.86**	**41'033.76**	**101.7%**
2891 Bénéfice ou perte de l'exercice	82'776.86	41'033.76	101.7%
TOTAL PASSIFS	**415'714.94**	**336'732.12**	**23.5%**

MaRaVal
maladies rares valais
seltene krankheiten wallis

2024

COMPTE DE RESULTAT

PRODUITS

	31.12.2024	31.12.2023	%±
Cotisations	**18'100.00**	**16'580.00**	**9.2%**
3000 Membres actifs	16'930.00	15'430.00	9.7%
3010 Membres sympathisants	1'170.00	1'150.00	1.7%
Dons	**253'676.90**	**185'350.75**	**36.9%**
3100 Donateurs "Personnes morales"	121'809.80	73'691.70	65.3%
3101 Loterie Romande	86'000.00	68'000.00	26.5%
3102 Mammina - Fondation Francesca Ferrante du Ruffano	0.00	10'000.00	-100.0%
3110 Donateurs "Personnes physiques"	14'937.50	23'189.30	-35.6%
3115 Dons divers	12'437.95	10'469.75	18.8%
3150 Dons WC accessible	18'491.65	0.00	100.0%
Mandats	**170'665.50**	**113'545.60**	**50.3%**
3200 Canton du Valais - mandat de prestations	160'000.00	100'000.00	60.0%
3210 Canton du Valais - kosek	10'665.50	13'545.60	-21.3%
Produits divers	**10'320.85**	**6'954.85**	**48.4%**
3400 Apports de formation	2'211.00	4'037.95	-45.2%
3420 Manifestations	7'312.75	0.00	100.0%
3450 Produits divers	668.00	2'916.90	-77.1%
3460 Remboursement de frais effectifs divers formation - consulting	129.10	0.00	100.0%
TOTAL PRODUITS	**452'763.25**	**322'431.20**	**40.4%**

CHARGES

		31.12.2024	31.12.2023	%±
Charges de matériel et de prestations de tiers		**4'021.22**	**11'729.45**	**-65.7%**
Charges de matériel et de prestations de tiers		**4'021.22**	**11'729.45**	**-65.7%**
4210	Frais de groupes de travail et rencontres bénéficiaires (projets/consulting)	573.50	7'718.20	-92.6%
4220	Conférences, congrès et évènements	3'375.93	3'113.60	8.4%
4400	Prestations de tiers, traduction, mandats (projets/bénéficiaires/sensibilisation)	71.79	897.65	-92.0%
Charges de personnel		**290'245.95**	**226'493.80**	**28.1%**
Charges salariales		**234'930.32**	**185'210.46**	**26.8%**
5000	Salaires	241'602.20	185'210.46	30.4%
5010	Divers soumis AVS	-1'196.80	0.00	-100.0%
5020	Divers non soumis AVS	-5'475.08	0.00	-100.0%
Charges sociales		**36'045.65**	**30'062.32**	**19.9%**
5700	AVS, AI, APG, AC	15'880.75	11'835.84	34.2%
5710	Caisse d'allocations familiales (CAF)	6'809.40	4'985.35	36.6%
5720	Prévoyance professionnelle	10'930.55	9'998.76	9.3%
5730	Assurance-accidents	259.60	193.68	34.0%
5740	Assurance maladie (indemnité journalière maladie)	2'165.35	3'048.69	-29.0%
Autres charges de personnel		**19'269.98**	**11'221.02**	**71.7%**
5810	Formation, conférences du personnel	2'765.00	250.00	1006.0%
5820	Déplacement, hébergement, repas du personnel	1'858.03	2'609.42	-28.8%
5832	Frais de représentation forfaitaire	2'400.00	2'400.00	0.0%
5880	Autres charges du personnel	1'703.10	81.60	1987.1%
5890	Charges de personnels temporaires	10'543.85	5'880.00	79.3%

MaRaVal
maladies rares valais
seltene krankheiten wallis

CHARGES

	31.12.2024	31.12.2023	%±
Autre charges d'exploitation	**75'719.22**	**43'174.19**	**75.4%**
Charges de locaux	**22'372.95**	**15'600.00**	**43.4%**
6000 Loyer bureau	20'575.00	15'600.00	31.9%
6040 Entretien bureau	1'797.95	0.00	100.0%
Assurances	**1'221.90**	**801.80**	**52.4%**
6300 Assurance RC et choses	381.90	381.80	0.0%
6310 Assurance protection juridique	840.00	420.00	100.0%
Droits, taxes et autorisations	**-109.25**	**0.00**	**-100.0%**
6360 Droits et taxes	-109.25	0.00	-100.0%
Charges d'énergie	**327.54**	**0.00**	**100.0%**
6400 Charges d'énergie	279.79	0.00	100.0%
6410 Frais et taxe voirie	47.75	0.00	100.0%
Charges d'administration	**6'847.23**	**6'278.35**	**9.1%**
6500 Matériel de bureau	1'417.61	405.18	249.9%
6510 Photocopies	667.50	606.23	10.1%
6520 Abonnements - Littérature	188.77	296.64	-36.4%
6530 Téléphone - Fax - Internet	1'673.30	1'197.55	39.7%
6540 Frais de port	531.30	1'677.40	-68.3%
6580 Frais de séances comité et AG	1'733.95	2'095.35	-17.2%
6590 Autres frais d'administration	634.80	0.00	100.0%
Frais informatiques	**5'750.87**	**5'482.65**	**4.9%**
6570 Frais informatiques IT	5'750.87	5'482.65	4.9%
Charges publicitaire	**3'037.71**	**6'736.24**	**-54.9%**
6600 Publicité, flyers, cartes visites	952.60	4'253.15	-77.6%
6610 Prestations de tiers, traduction (site web)	599.39	0.00	100.0%
6620 Imprimés	0.00	765.83	-100.0%
6650 Cotisations payées par MaRaVal	1'485.72	1'717.26	-13.5%
Autres charges d'exploitation	**16'207.95**	**1'619.00**	**901.1%**
6700 Autres charges d'exploitation	12.95	119.00	-89.1%
6750 Honoraires fiduciaire, conseils	1'500.00	1'500.00	0.0%
6760 Honoraires mandat administration, comptabilité, RH	14'695.00	0.00	100.0%

CHARGES

		31.12.2024	31.12.2023	%±
Ajustement de la valeur des immobilisations		**12'813.10**	**4'437.90**	**188.7%**
6800	Amortissement mobilier de bureau	3'452.00	0.00	100.0%
6810	Amortissement machines et IT	739.50	4'437.90	-83.3%
6820	Amortissement WC accessible	8'621.60	0.00	100.0%
Charges financières		**173.28**	**185.15**	**-6.4%**
6900	Charges, frais bancaires et autres charges	163.98	185.15	-11.4%
6945	Différence d'arrondi	9.30	0.00	100.0%
Charges et produits exceptionnels, uniques ou hors		**7'075.94**	**2'033.10**	**248.0%**
8000	Charges extraordinaires, exceptionnelles ou hors période	3'052.32	2'033.10	50.1%
8010	Charges exceptionnelles - Emménagement	6'999.95	0.00	100.0%
8100	Produits extraordinaires, exceptionnelles ou hors période	-2'976.33	0.00	-100.0%
TOTAL CHARGES		**369'986.39**	**281'397.44**	**31.5%**
Bénéfice		**82'776.86**	**41'033.76**	**101.7%**

FRIBOURG | GENÈVE | JURA | VALAIS | VAUD