MaRaVal
maladies rares valais
seltene krankheiten wallis

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2024

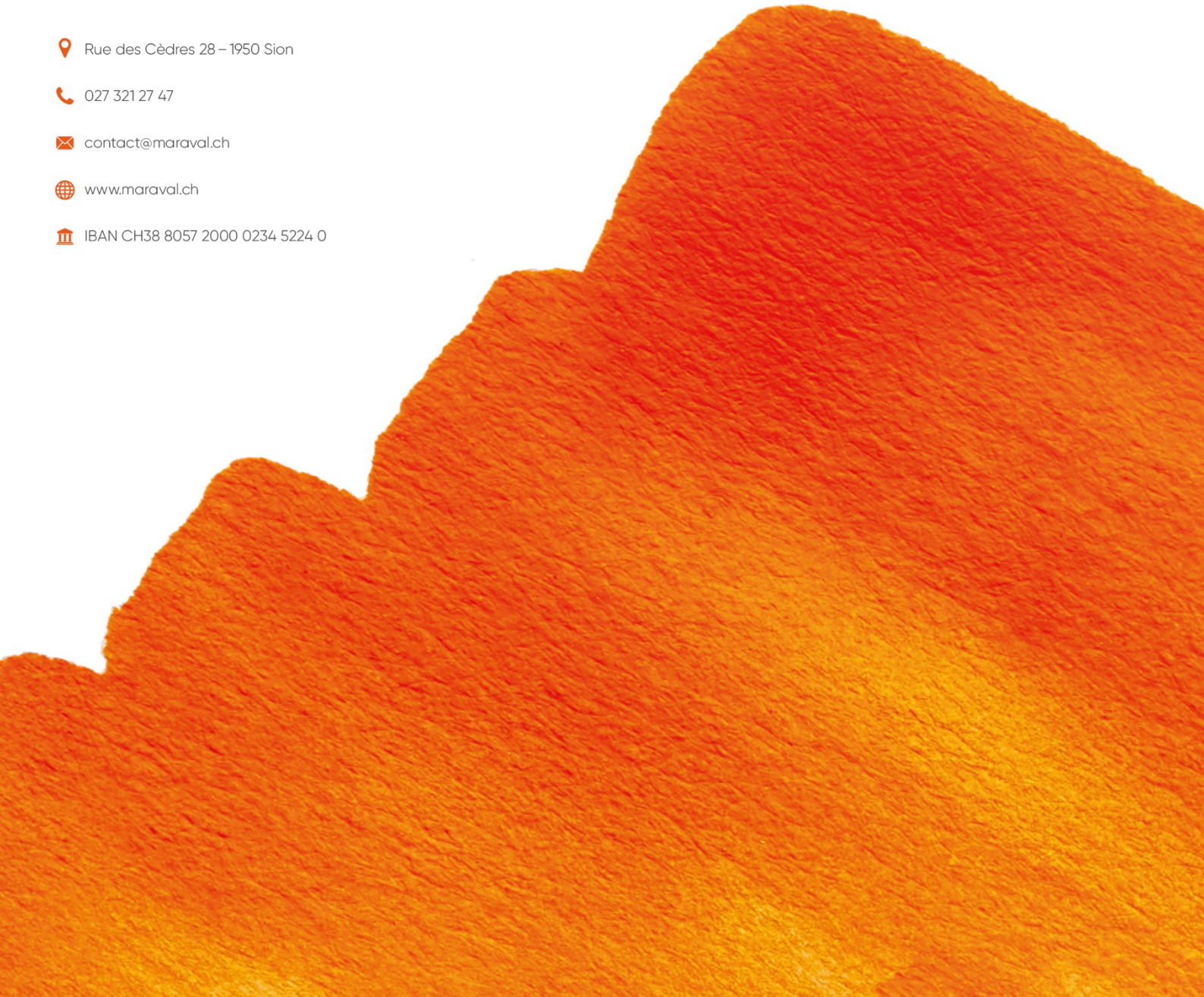
Rue des Cèdres 28 – 1950 Sion

027 321 27 47

contact@maraval.ch

www.maraval.ch

IBAN CH38 8057 2000 0234 5224 0



Le billet du comité

Bien que mouvementée, l'année 2024 aura cependant été marquée par une dynamique très positive pour MaRaVal. Pour répondre aux besoins croissants du terrain, l'association a étoffé son équipe opérationnelle, aménagé de nouveaux locaux accessibles plus spacieux et accompagné la création de MaRaVaud, tout en menant une réflexion sur la consolidation de sa propre structure. Malgré un rythme de travail toujours effréné, les membres du comité qui se sont succédé au fil des ans ont su anticiper et accompagner avec professionnalisme ces évolutions, en veillant constamment à ce que les patients et leurs proches demeurent au centre des décisions.

Présent dès les prémices du projet, le Dr Armand Bottani, fondateur et président, médecin généticien de renom et fin connaisseur des maladies rares, a su allier expertise scientifique, disponibilité, sens de l'humain – et de l'humour ! – pour guider MaRaVal. Grâce à son réseau et à son inlassable engagement personnel, il a permis à l'association d'acquérir la légitimité nécessaire à son bon fonctionnement, ainsi qu'une notoriété publique qui la fait désormais rayonner hors des frontières cantonales. Nous tenons à lui exprimer ici notre reconnaissance la plus sincère.

Alors que MaRaVal s'apprête à franchir une nouvelle étape en se transformant en fondation, il n'est sans doute pas inutile de rappeler que c'est à la détermination sans faille de Christine de Kalbermatten, fondatrice et directrice, que l'on doit son existence. C'est aussi grâce au soutien de nombreux partenaires, privés et publics, qu'elle a pu concrétiser ses idées : d'abord avec une enquête de terrain, puis avec le projet pilote FAC Valais et enfin avec la reprise et le développement de ses prestations par notre association. Durant plus de dix ans, cette maman, confrontée à la maladie rare de sa fille et à ses conséquences, a porté ce projet avec cœur, vision et ténacité, souvent au-delà de ses propres limites. Son énergie et son sens du collectif ont façonné l'identité de MaRaVal, aujourd'hui reconnue comme une structure pionnière en Suisse. Nous l'en remercions chaleureusement !

C'est avec émotion et surtout avec beaucoup de fierté que les membres du comité s'apprêtent à quitter cette belle aventure humaine. Heureux et satisfaits d'avoir pu contribuer à l'essor de MaRaVal sur tout le territoire valaisan, ils se préparent maintenant à transmettre les rênes de l'association à leurs successeurs du futur conseil de fondation.

Au nom de tous nos collègues du comité, nous souhaitons bon vent et plein succès à la Fondation MaRaVal ! Nous sommes convaincus qu'elle poursuivra sa noble mission avec loyauté, force et sérénité, au service de toutes les personnes concernées par une maladie rare, en Valais comme ailleurs.

Très cordialement

Marie Zimmermann
Co-présidente

Marie Berclaz
Vice-présidente

Le mot de la directrice

Pour répondre aux impératifs auxquels elle a été confrontée, MaRaVal a dû prendre en 2024 de nombreuses et très importantes décisions, tant sur le plan humain que stratégique. Une fois n'est pas coutume, le ton de mon message sera donc un peu plus personnel …

Les ennuis de santé rencontrés par notre très cher ami et président Armand Bottani ont nécessité l'engagement sans faille des membres bénévoles de notre comité – en particulier de Marie Zimmermann, qui a accepté de lui prêter main-forte en tant que co-présidente ad interim, et de Marie Berclaz, notre vice-présidente. Toutes deux ont été particulièrement mises à contribution tout au long de l'année, à une période où l'association était amenée à négocier de périlleux virages.

Mais qu'importe les obstacles et les chicanes : elles s'en sont sorties haut la main et rien ne leur a résisté : engagement de renforts pour l'équipe, déménagement, turbulences internes, gestion de crise, elles en ont vu de toutes les couleurs !

Alors chapeau bas Mesdames et Monsieur ! Je vous adresse un immense **MERCI** pour votre engagement, votre fidélité et votre amitié – MaRaVal et ses bénéficiaires vous doivent une fière chandelle !

Avec reconnaissance et gratitude 🧡

Christine de Kalbermatten
Fondatrice et directrice

1 Organisation de l'association

Divers changements sont intervenus en 2024 au sein du comité. Une co-présidence assurée par Marie Zimmermann et Armand Bottani a été instaurée ; ils ont été secondés par Marie Berclaz, vice-présidente. Démissionnaire, Olivier Musy a été remplacé par la Dre Claudine Rieubland, généticienne à l'Hôpital du Valais ; une personne a été temporairement suspendue. Le comité s'est réuni à six reprises durant l'année.

Le taux d'activité de la coordinatrice maladies rares du Valais romand est passé de 30% à 40% en début d'année et deux nouvelles recrues ont rejoint l'équipe en mars : Loriane Fournier et Marie Le Bec. Spécialisées en administration et communication, elles gèrent notamment la permanence téléphonique et l'accueil dans nos locaux de Sion.

L'été a marqué l'aboutissement d'un projet conséquent : notre déménagement dans de nouveaux locaux accessibles, au cœur de Sion. MaRaVal accueille désormais ses bénéficiaires au numéro 28 de la Rue des Cèdres.

En automne, l'équipe a accueilli Mariel Gagliardi en remplacement de Nadège Fischer, devenue maman en fin d'année.

2 Manifestations et événements

Valais romand

À Crans-Montana, une exposition artistique a ouvert le programme des rendez-vous. Sensible à la cause des maladies rares, Francine Mudry a versé les bénéfices de la vente de ses œuvres à notre association.

Pour la première fois, MaRaVal a organisé sa propre manifestation pour marquer la Journée des Maladies Rares, avec l'ambition d'en faire un événement annuel récurrent. Cette première édition a eu lieu le 29 février – jour rare s'il en est. L'association a convié la population valaisanne à assister à la projection du documentaire Invincible Été, de Stéphanie Pillonca, au Cinéma Arlequin de Sion. Il retrace le parcours inspirant d'Olivier Goy, un entrepreneur confronté aux défis quotidiens générés par une maladie rare. Près de cent cinquante personnes, dont Mathias Reynard, Conseiller d'État, étaient présentes pour découvrir cette histoire de résilience et de courage.

En mai, les semelles des baskets et la roue de la joëlette ont fait chauffer le bitume de Martigny pour porter haut les couleurs de l'action DiaMaRa, menée en partenariat avec Diabète Valais. Très engagées dans leurs associations respectives, Alexandra Quarroz et Christine de Kalbermatten se sont lancé un défi de taille : courir le parcours de 10 km du Marathon des Terroirs. Cette course printanière mémorable a fédéré 23 participants autour des deux associations et ils n'ont pas ménagé leurs efforts pour prouver leur attachement à notre cause !

En juin, les organisateurs du Trophée Tête de Balme ont convié MaRaVal à un repas avec leurs bénévoles afin de nous remettre un joli chèque.

Ancienne athlète distinguée dans la discipline du 800 mètres au niveau national, Maureen Jordan s'est lancé le défi de participer pour MaRaVal au Marathon de Munich, en octobre. Son papa étant atteint d'une maladie rare depuis sa naissance, elle a créé une cagnotte pour soutenir notre association.

En automne, Canal9 a tourné deux capsules de l'émission Pile et Face dans une famille de MaRaVal dont le fils adulte est porteur d'une maladie rare – une situation où le rôle de proche aidant revêt une importance capitale. Cette collaboration a permis de sensibiliser le public aux défis quotidiens des aidants et de mettre en lumière l'engagement essentiel de notre association pour les proches.

En novembre, en collaboration avec Cerebral, nous avons invité nos membres respectifs et les personnes intéressées à une conférence intitulée « Curatelle·s : Quel·s impact·s pour l'adulte concerné et son curateur ? ». Anne Alter, cheffe de section à l'Autorité de Protection de l'Enfant et de l'Adulte (APEA), est intervenue pour présenter l'APEA et répondre aux questions du public.

Invitée sur les ondes de Radio Chablais, notre directrice, Christine de Kalbermatten, a répondu à la question « Qu'est-ce qu'une maladie rare ? », tout en sensibilisant les auditeurs de l'émission Attends, j't'explique … ! aux défis qu'affrontent les personnes touchées et leurs proches.

Décembre a été marqué par de nombreux événements. À l'occasion de nos portes ouvertes, la population valaisanne, nos partenaires, nos bénévoles et nos donateurs ont été invités à découvrir nos nouveaux locaux et à partager un moment convivial agrémenté d'un vin chaud. Nous avons eu le privilège d'accueillir le Professeur Éric Bonvin, directeur général de l'Hôpital du Valais, ainsi que des représentants de la CSS et de la Fondation CSS, qui a choisi de soutenir MaRaVal dans le cadre de son 125ème anniversaire.

Comme chaque année, notre formidable équipe de bénévoles était au rendez-vous au Marché de la Vieille Ville pour faire briller notre association. Grâce à leur engagement et à leur enthousiasme, nous avons sensibilisé les passants à notre cause dans une ambiance chaleureuse et festive.

La Société de Bienfaisance et la Cœcilia de Finhaut nous ont conviés à leur fenêtre de l'Avent pour un moment de partage, tout en nous faisant généreusement bénéficier des dons récoltés.

Finalement, les fanfares de l'Union et de la Concordia de Vétroz ont uni leurs talents pour offrir un concert de Noël magique et ont choisi notre association comme bénéficiaire des dons collectés lors de la soirée. Un généreux don du Kiwanis Club de Sion a simultanément été remis à MaRaVal suite à une présentation de l'association.

Haut-Valais

En février, à l'occasion de la journée des maladies rares, un article a été publié dans le Walliser Bote. À cette même occasion, MaRaVal a accordé une interview à Kanal9, qui présentait les consultations dans le Haut-Valais.

En mai, rro a publié le podcast de la série Gsundheitsfrequänz sur le thème *Krank aber keine Diagnose*. Aux côtés d'une mère concernée et d'une immunologue, notre coordinatrice a pu y présenter l'association et partager nos expériences sur le sujet.

Lors de l'assemblée générale de l'AVEP (Association valaisanne pour l'enseignement professionnel), qui s'est tenue le 13 septembre à Viège, MaRaVal a eu la chance de recevoir un chèque. Cette occasion a permis à l'association de présenter ses activités et de développer de nouveaux contacts.

Sous la houlette du service mobile de soins palliatifs, le réseau neuropalliatif du Haut-Valais a vu le jour à l'automne ; MaRaVal en est devenu partenaire. Ce réseau a pour objectif de fournir aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives et à leurs proches un point de contact spécifique dans la région. Il fédère des médecins spécialisés en soins palliatifs, neurologie et pneumologie du Centre Hospitalier du Haut-Valais, ainsi que des spécialistes et des services dédiés.

En novembre, la compagnie de danse intégrative *TanzGas* a donné deux représentations de la pièce *Dunkles Licht* au ZeughausKultur de Brig, explorant le thème des maladies invisibles. À cette occasion, MaRaVal a exposé des témoignages de ses membres afin de sensibiliser le public à cette thématique. Un article a été publié à ce sujet le 15 novembre dans le Walliser Bote et un reportage a été diffusé sur Kanal9. De nouvelles représentations sont prévues en 2025.

Durant l'année, notre coordinatrice a cultivé les liens existants avec nos partenaires haut-valaisans, tout en établissant de nouveaux contacts.

Partenaires rencontrés et manifestations

- Arbeitsgruppe betreuende Angehörige
- Autismus Wallis
- AVEP/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 Prestations

Accompagnement et coordination

Le **soutien** apporté à nos bénéficiaires est resté constant, avec 218 personnes accompagnées – 71 patients et 147 proches.

Tout au long de l'année, 18 **rencontres de groupe** ont été organisées : 10 dans le Valais romand et 8 dans le Haut-Valais, dont l'une sur le thème des *Schattenkinder* (enfants de l'ombre), en présence d'une spécialiste, et une autre en collaboration avec Bärgüf-Träff. Cette dernière a rassemblé des personnes touchées par une maladie rare ou un cancer, leur offrant un espace d'échange autour des défis communs qu'elles rencontrent dans leur parcours de vie et de santé.

Nos traditionnels événements annuels – assemblée générale et le pique-nique de MaRaVal – ont à nouveau réuni patients, proches et sympathisants de l'association. Les ateliers circassiens proposés lors du pique-nique ont enchanté jeunes et moins jeunes. Notre traditionnel vin chaud a été associé à nos portes ouvertes (cf. point 2).

Nos prestations restent accessibles à toute personne concernée, sans obligation d'adhérer. Si une personne choisit de ne pas devenir membre, les prestations peuvent être facturées – ce qui, à ce jour, n'a encore jamais été le cas.

Formation

En janvier, les organisateurs de la 12ème journée SER de l'enseignement spécialisé ont invité Christine de Kalbermatten et Ivana Mitrovic à intervenir lors d'un atelier consacré aux enjeux de la prise en charge des élèves touchés par une maladie rare et de l'accompagnement des enseignants. Elles y ont présenté notre projet Bien à l'école grâce aux Personnes-Ressources Maladies Rares (PRMR).

Cette participation a par la suite offert l'opportunité à nos deux intervenantes de rédiger un article intitulé Handicap et santé des élèves affectés par une maladie rare dans le dossier thématique « Santé et Handicap » de la Revue suisse de pédagogie spécialisée publié en fin d'année.

En 2024, aucune nouvelle édition du CAS Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques (CAS MaRa) n'a eu lieu. En revanche, une alternative a été proposée sous un nouveau format : Maladies rares et/ou génétiques. Toujours organisée en collaboration avec la Haute École de Santé, cette formation courte a permis aux participants d'approfondir leurs connaissances dans le domaine des maladies rares et génétiques. La première édition, lancée en novembre 2024, s'est achevée en février 2025. Elle a réuni des professionnels d'horizons divers, ainsi que des patients et des proches concernés par cette thématique. L'attestation de suivi délivrée permet de valider ces journées de formation pour les personnes qui décident par la suite de suivre le CAS MaRa.
Nos coordinatrices ont suivi cette formation afin d'enrichir leurs compétences. Une enseignante spécialisée du Haut-Valais y a également participé, ouvrant ainsi la voie au projet PRMR dans cette région.

La formation mise en place avec la **Haute École d'Ingénierie de la HES-SO Valais-Wallis** dans le domaine des technologies du vivant a été renconduite en 2024.

Partenariats

En 2024, MaRaVal a participé à la mise en réseau des organisations actives pour l'enfance et les familles au travers de la plateforme Pour l'enfance en Valais. Cette dernière répertorie les organisations qui ont pour objectif de travailler avec et pour les enfants dans le canton et les organisations donatrices dont l'objectif est le soutien à l'enfance.

L'association a participé le 2 septembre, à Lausanne, à une table ronde organisée par The Sense, dont elle est partenaire depuis 2022. Plus de 80 personnes ont assisté à cet événement, intitulé I2I : De l'innovation à l'inclusion. Il a réuni des intervenants issus des milieux académiques, politiques, culturels et économiques pour échanger sur les enjeux d'accessibilité et d'inclusion dans notre société. Son objectif était de réfléchir collectivement aux moyens de bâtir une société plus inclusive et d'explorer les solutions innovantes pour répondre aux défis de demain. MaRaVal y a été conviée à parler de ses activités pionnières.

En septembre, Christine de Kalbermatten et Ivana Mitrovic ont eu l'occasion de présenter le projet PRMR aux coordinateurs des Centres pédagogiques spécialisés (CPS) réunis à Sion.

L'ouvrage collectif Innovation Booster Technologie et Handicap a été publié en fin d'année. Signé par notre directrice, le chapitre intitulé Oser. Risquer. Innover. illustre la genèse de notre association et le caractère novateur de ses prestations.

4 Mandats et projets

Coordination nationale des maladies rares (kosek)

MaRaVal sert de trait d'union entre le canton du Valais et la Coordination nationale des maladies rares (kosek). À ce titre, elle s'est essentiellement impliquée en 2024 dans les réseaux SwissRITA, (maladies immunodéficitaires, auto-inflammatoires et auto-immunes rares) et SwissITHACA (malformations congénitales et handicaps intellectuels rares) ; l'Hôpital du Valais est répertorié comme centre associé du réseau SwissITHACA. Elle continue à participer au réseau pour les maladies métaboliques (SGIEM) ; l'Hôpital du Valais y est répertorié comme structure de soins pour les maladies héréditaires du métabolisme pédiatrique. D'autres réseaux comme VASCERN (maladies vasculaires) ou le Swiss RND CNS (maladies neurologiques rares), qui ont déposé des candidatures ou sont en cours de constitution, ont aussi sollicité MaRaVal.

Dans le cadre du mandat qui lui a été confié par le Service de la santé publique du canton du Valais, l'association a également participé à divers autres événements, comme la réunion annuelle du Centre Corail (HUG) et « Santé2030 ». Elle a en outre présenté son modèle lors de la Journée internationale des maladies rares organisée par ProRaris, répondu à des questions portant sur l'organisation des réseaux chapeautée par la kosek et assuré le suivi des informations entre la kosek et le Valais.

MaRaAilleurs

Lancé en 2023, le projet MaRaAilleurs a abouti à la création de la toute nouvelle association MaRaVaud. Cette petite sœur de MaRaVal a été officiellement fondée le 29 février 2024, une date symbolique marquant la Journée des maladies rares. Tout au long de l'année, MaRaVal, représentée par Marie Berclaz, a accompagné cette nouvelle organisation dans sa mise en place, avec l'appui de Sanofi et Chiesi, mécènes du projet.

MaRaVaud
maladies rares vaud

5 Remerciements

Nous exprimons notre sincère gratitude non seulement aux membres de notre comité, mais aussi aux sportifs qui ont mouillé leur maillot pour notre cause, ainsi qu'à nos membres, bénévoles, partenaires et donateurs pour leur précieux engagement. Sans eux, nous ne pourrions accomplir notre mission !

Du fond du 🧡 merci à tous !

En 2024, nous avons été soutenus par

Pierre Allet • Sabine Ammann • Brigitte Amsler • Dominique Ansiau Danel • **Aproz Sources Minérales SA** • Kikou et Patrick de Balthasar • Pascal Barmaz • Monika et Peter Beck • **Berclaz Sàrl** • Anne Berthod • **Betelec** • **Bière Valaisanne** • Adelheid Blœtzer • Nicole et René Claude Bongi • Marielle Bonvin Steenhout • **Bourgeoisie de Sion** • Sibylle Burgener-Schmid • Gladys et Daniel Carrupt • Françoise et Frédéric Cheseaux • **Chiesi SA** • Paul Albert Clivaz • Françoise et Basile Crettol • Renée et Olivier Currit • **Délégation valaisanne à la Loterie Romande** • Virginie Dorsaz • Marie-Hélène Dubas • Annick Dubuis • Christiane Duc • Louis Evéquoz • **Fanfares Union et Concordia de Vétroz** • **Fondation CSS** • **Fondation du Denantou** • **Fondation Léonard Gianadda Mécénat** • **Fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires (FSRMM)** • **Fondation Cerebral** • Marie-Jeanne Gaspoz • Bastien Gay • Christian Gellerstad • Esther Gfeller • Hervé Giroud • Simon Giroud • Zita Grenak Degoumois • Jean-Pierre Grenon • Dominique Hœfliger • Léonard Humbert • Ysaline et Paul-Henri Jacquier • Gerrie Jansen Dayer • Maureen Jordan • Hélène Jungo-Repond • **Kiwanis Club de Sion** • Quentin Le Bec • Pete Lehner • **Lions Club Oberwallis** • Valéry Luisier • Ariane et 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 et 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 et André Savary • Muriel Schindler-Von Sury • Sylvette Schmidli • Ingrid Schnyder • **Sion Capitale suisse des Alpes** • **Société de Bienfaisance et la Cœcilia de Finhaut** • **Société de développement de Ravoire** • Bertrand Steullet • Charles-Henri Theodoloz • **Trophée Tête de Balme** • Julie Voide • **WND AG** • Timothé Zen-Ruffinen • **Zenhäusern Frères SA** • Anic Zumoberhaus • Thomas Zürcher • Regis Zutter • **Zweifel Pomy-Chips** • Olivier Zwissig • Dons anonymes

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

2024

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