

STATUTS

I. Dispositions générales

Art. 1 Nom, siège, durée

1. Sous la dénomination « Fondation MaRaVal – maladies rares valais – seltene krankheiten wallis » est constituée une fondation au sens des articles 80 ss du code civil suisse (CC).
2. Le siège de la fondation est à Sion.
3. La durée de la fondation est indéterminée.

Art. 1a Égalité des genres

Pour faciliter leur lecture, ces statuts n'utilisent pas systématiquement les formes féminines et masculines. Les indications se rapportent néanmoins à toute personne, qu'elle soit féminine, masculine ou non genrée.

Art. 2 Buts

1. La fondation a pour buts :
 - d'améliorer la connaissance et la reconnaissance des maladies rares ;
 - de développer les compétences des acteurs ;
 - de favoriser l'autonomie des patients et de leurs proches ;
 - de renforcer les proches dans leur rôle d'aidant ;
 - d'atténuer le fardeau que les maladies rares font peser sur les personnes concernées, en particulier sur les plus vulnérables.

La fondation propose aux patients, à leurs proches, aux professionnels qui les suivent et à d'autres publics différents types de prestations :

- accompagnement ;
- coordination ;
- formation ;
- sensibilisation ;
- expertise.

Elle est active principalement dans le canton du Valais et si nécessaire hors-canton ; elle peut exercer toute autre activité permettant la réalisation de ses buts.

2. Les fondateurs se réservent expressément la possibilité de requérir la modification des buts de la fondation conformément à l'article 86a CC.
3. La fondation se veut d'utilité publique et ne poursuit pas de but lucratif ou commercial. Elle est politiquement et confessionnellement neutre et indépendante.
4. Si une corporation de droit public est légalement tenue de fournir des prestations analogues à celles de la fondation, celle-ci n'intervient qu'à titre subsidiaire.

Art. 3 Capital initial, ressources

1. Les fondateurs attribuent à la fondation un capital initial de CHF 50'000.- en espèces. Il est précisé que la fondation reprendra, dès son inscription au registre du commerce, avec effet rétroactif au 01.01.2025, les actifs et passifs envers les tiers de l'association « MaRaVal - maladies rares valais - seltene krankheiten wallis », à Sion (CHE-258.342.387), soit des actifs pour un montant de CHF 365'714.94 et des passifs envers les tiers de CHF 25'285.15, pour un excédent d'actifs de CHF 340'429.79, selon inventaire au 31.12.2024.
2. Le capital peut être augmenté en tout temps par d'autres attributions privées ou publiques (dons, legs, subventions, etc.).
3. Le conseil de fondation décide du placement et de l'utilisation de la fortune de la fondation dans le cadre de ses buts. Le capital de la fondation peut être utilisé par tranches, jusqu'à épuisement total.
4. Le patrimoine de la fondation doit être administré en vertu des principes de liquidité, de sécurité, de rendement et de répartition appropriée des risques.

II. Organisation et fonctionnement

Art. 4 Organes de la fondation

1. Les organes de la fondation sont :
 - a) le conseil de fondation ;
 - b) l'organe de révision ;
 - c) la direction.
2. Si les intérêts de la fondation l'exigent, le conseil de fondation peut former d'autres commissions internes ou externes, comme un bureau ou un conseil scientifique, dont les attributions sont fixées dans un règlement.

Art. 5 Responsabilité

1. Les personnes chargées de l'administration, de la gestion ou de la révision des comptes de la fondation répondent du dommage qu'elles lui causent intentionnellement ou par négligence.
2. Si plusieurs personnes ont l'obligation de réparer un dommage, chacune n'est responsable solidairement avec les autres que dans la mesure où ce dommage peut lui être imputé personnellement en raison de sa propre faute ou des circonstances.

A. Le conseil de fondation

Art. 6 Composition et durée du mandat

1. L'administration de la fondation incombe à un conseil de fondation composé de 3 membres au minimum et de 7 membres au maximum. Une personne morale peut être représentée par une personne physique dûment mandatée à cet effet et inscrite au registre du commerce comme membre du conseil de fondation. Dans la mesure du possible, il est veillé à une représentation équilibrée des régions linguistiques et des genres parmi les membres du conseil de fondation.
2. Les membres du conseil de fondation sont élus pour 3 ans. Ils sont rééligibles.

Art. 7 Constitution et renouvellement

1. Le conseil de fondation se constitue lui-même en nommant au moins un président et un vice-président. Pour le reste, il s'organise librement. Il est possible de prévoir une co-présidence et/ou une co-vice-présidence.
2. La composition du premier conseil de fondation est déterminée par les fondateurs. Par la suite, pour chaque période administrative, le conseil de fondation se complète et se renouvelle par cooptation. Si, en cours de période administrative, le conseil de fondation était, par suite de démission ou pour toute autre cause, composé de moins de 3 membres, il devrait rapidement se compléter en conséquence.
3. Un membre du conseil de fondation peut être révoqué en tout temps pour de justes motifs, notamment lorsqu'il a violé les obligations qui lui incombent à l'égard de la fondation ou qu'il n'est plus en mesure d'exercer correctement ses fonctions. La révocation d'un membre est décidée par le conseil de fondation à la majorité simple des membres présents.

Art. 8 Attributions

1. Le conseil de fondation est l'organe suprême de la fondation. Il dispose de toutes les compétences qui ne sont pas expressément réservées à un autre organe par l'acte de fondation, les statuts ou les règlements de la fondation.
2. Lui incombent notamment les tâches suivantes :
 - a) représenter la fondation à l'égard des tiers, désigner les personnes ayant le droit de signer et décider du mode de signature ;
 - b) élire ses membres, désigner l'organe de révision et les révoquer ;
 - c) arrêter le budget et approuver les comptes annuels ;
 - d) établir le rapport annuel de gestion ;
 - e) fixer les principes régissant ses activités dans un ou plusieurs règlements qui, tout comme d'éventuelles modifications ultérieures, doivent être soumis à l'autorité de surveillance pour observations ;
 - f) gérer la fortune de la fondation ;
 - g) nommer et révoquer la direction, ainsi que fixer la rémunération de ses membres.
3. Le conseil de fondation peut déléguer certaines de ses compétences à l'un ou plusieurs de ses membres, à la direction, à des commissions qu'il aura constituées ou à des tiers. Les modalités de la délégation seront fixées dans un règlement.
4. L'activité des membres du conseil de fondation est bénévole, sous réserve d'une modeste indemnité forfaitaire pour leurs frais ou du remboursement de leurs frais effectifs. Dans la mesure où la situation financière de la fondation le permet, une indemnisation peut être versée dans certains cas pour rétribuer des tâches entraînant un travail supplémentaire important dépassant clairement le cadre du bénévolat. L'attribution d'un mandat à une société appartenant à un membre du conseil doit faire l'objet d'une décision du conseil de fondation.

Art. 9 Séances, convocation

1. Le conseil de fondation se réunit chaque fois que les affaires l'exigent, mais au moins deux fois par an, sur convocation du président, de son suppléant ou de la direction. La convocation, contenant l'ordre du jour, doit être envoyée au moins 20 jours à l'avance ; ce délai peut être raccourci en cas de décision du conseil de fondation, prise à la majorité de ses membres.
2. Chaque membre du conseil de fondation peut, par écrit et en motivant sa requête, requérir du président, de son suppléant ou de la direction la convocation d'une séance dans le même délai.

Art. 10 Délibérations et décisions

1. Le conseil de fondation peut délibérer et décider valablement lorsque la majorité de ses membres est présente. Sauf disposition contraire, les décisions sont prises à la majorité simple des membres présents. En cas d'égalité de voix, c'est le président ou, à défaut, son suppléant qui tranche. Les délibérations et décisions sont consignées dans un procès-verbal signé par le président ou, à défaut, son suppléant et l'auteur du procès-verbal.
2. Aucune décision ne peut être prise sur un objet qui n'est pas dûment porté à l'ordre du jour, à moins que tous les membres du conseil de fondation soient présents et acceptent de délibérer.
3. Les séances du conseil de fondation peuvent se tenir sous forme électronique et sans lieu de réunion physique.
4. Le vote par procuration n'est pas autorisé.
5. Les décisions peuvent aussi être prises par voie de circulation pour autant qu'aucun membre ne demande des délibérations orales. Les décisions ainsi prises requièrent une majorité des membres et sont consignées au procès-verbal de la séance suivante.
6. En cas de conflit d'intérêts, la personne concernée est tenue de se récuser. Elle doit quitter la séance pour la durée des délibérations et du vote sur l'objet en question.

Art. 11 Comptes annuels

Les comptes annuels sont arrêtés au 31 décembre de chaque année, la première fois au 31 décembre 2025. Ils comprennent le bilan, le compte de résultats et l'annexe, conformément aux articles 959 ss du code des obligations. Ces documents, accompagnés du rapport de gestion, du rapport de l'organe de révision et du rapport de rémunération, doivent être transmis à l'autorité de surveillance dans les 6 mois suivant la clôture des comptes annuels.

B. L'organe de révision

Art. 12 Élection et attributions

1. Le conseil de fondation nomme un organe de révision externe et indépendant chargé de vérifier chaque année les comptes de la fondation et de lui soumettre un rapport détaillé. Celui-ci exerce ses attributions conformément aux dispositions légales applicables.
2. L'organe de révision doit communiquer au conseil de fondation les lacunes constatées lors de l'accomplissement de son mandat. Si ces lacunes ne sont pas comblées dans un délai raisonnable, il en informe l'autorité de surveillance.
3. L'organe de révision transmet à l'autorité de surveillance une copie du rapport de révision, ainsi que de l'ensemble des communications importantes adressées à la fondation (art. 83c CC).
4. L'organe de révision est désigné pour 3 ans ; son mandat peut être reconduit.
5. Cette disposition ne s'applique pas si l'autorité de surveillance dispense la fondation de l'obligation de désigner un organe de révision (art. 83b al. 2 CC).

III. Modification et dissolution de la fondation

Art. 13 Modification des statuts

1. Les modifications de l'organisation et des buts de la fondation, ainsi que d'autres modifications accessoires des statuts, sont possibles aux conditions fixées aux articles 85, 86 et 86b CC.
2. La décision du conseil de fondation proposant la modification des statuts à l'autorité de surveillance requiert la majorité simple des membres présents.

Art. 14 Dissolution

1. Il ne peut être procédé à la dissolution de la fondation que pour les raisons prévues par la loi (art. 88 et 89 CC). Si la requête de dissolution émane du conseil de fondation, la décision y relative requiert une majorité des 2/3 de ses membres. La dissolution est prononcée par l'autorité de surveillance.
2. En cas de dissolution, le conseil de fondation attribue l'actif éventuel à une autre institution suisse poursuivant des buts analogues et exonérée d'impôts en raison de la poursuite d'un but de service public ou d'utilité publique. La restitution de l'avoir de la fondation aux fondateurs ou à leurs héritiers est exclue.

IV. Dispositions finales

Art. 15 Autorité de surveillance

La fondation est placée sous la surveillance de l'autorité compétente selon l'art. 84 al. 1 CC.

Art. 16 Inscription au registre du commerce

La fondation est inscrite au registre du commerce.

Art. 17 Entrée en vigueur

1. Les présents statuts ont été adoptés le 02.06.2025.
2. Ils entrent en vigueur dès leur approbation par l'autorité de surveillance.