

*Bericht des Wirtschaftsprüfers
über die Review des Abschlusses des Vereins*

PRORARIS - Allianz Seltener Krankheiten - Schweiz

Vuarrens

für das am 31. Dezember 2020 abgeschlossene Geschäftsjahr

*Bericht des Wirtschaftsprüfers
zuhanden der Delegiertenversammlung von*

PRORARIS - Allianz Seltener Krankheiten - Schweiz

Vuarrens

für das am 31. Dezember 2020 abgeschlossene Geschäftsjahr

Gemäss dem uns erteilten Auftrag haben wir den Abschluss (Bilanz und Erfolgsrechnung) des Vereins ProRaris für das am 31. Dezember 2020 beendete Geschäftsjahr einer Review (prüferische Durchsicht) unterzogen.

Für den Abschluss ist der Vorstand verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, aufgrund unserer Review einen Bericht über den Abschluss abzugeben.

Unsere Review erfolgte nach dem Schweizer Prüfungsstandard 910. Danach ist eine Review so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen im Abschluss erkannt werden. Eine Review besteht hauptsächlich aus der Befragung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Vereins sowie analytischen Prüfungshandlungen in Bezug auf die dem Abschluss zugrunde liegenden Daten. Sie liefert deshalb eine weniger hohe Urteilssicherheit als eine Prüfung. Wir haben eine Review, nicht aber eine Prüfung, durchgeführt und geben aus diesem Grund kein Prüfungsurteil ab.

Bei unserer Review sind wir auf keine Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssen, dass der Abschluss nicht dem Gesetz und den Statuten entspricht.

Genf, den 3. Juni 2021,

Jean PFYFFER



Anlagen: *Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung und Anhang)*

PRORARIS
Alliance Maladies Rares - Suisse
1418 Vuarrens

BILANZ 31. DEZEMBER	2020	2019
	CHF	CHF
<u>ACTIE</u>		
Umlaufvermögen		
Flüssige Mittel	233 464	205 265
Forderungen	-	-
sonstige kurzfristige Forderungen	24 776	4 182
Aktive Rechnungsabgrenzungen	462	462
Total	258 702	209 910
Total Aktiven	258 702	209 910
<u>PASSIE</u>		
Fremdkaptial		
Verbindlichkeiten	669	4 073
Passive Rechnungsabgrenzungen	11 061	12 141
Total	11 730	16 213
Fondskapital (zweckgebunden)		
Nationales Konzept	-	-
Tag der seltenen Krankheiten	-	-
Total zweckgebundene Fonds	-	-
Organisationskapital		
Freies Kapital	246 972	193 696
Zweckgebundenes Kapital	-	-
Total	246 972	193 696
Total Passiven	258 702	209 910

PRORARIS

BETRIEBSRECHNUNG

1. January - 31. Dezember

	2020	2019
	CHF	CHF
Ertrag		
Mitgliederbeiträge	16 554	13 720
Spenden, trauerspenden, Legate	17 809	40 774
Freie Beiträge von Stiftungen, Firmen un Institutionen	132 668	65 205
Zweckbezogene Beiträge von Stiftungen, Firmern und Institutionen	90 000	70 000
Lesungsverträge und andere Leistungen	-	30 000
Uebriger Betriebsertrag	3 870	5 183
Bankzinsen und übriger Ertrag	-	-
Ausserordentliche Erträge	1 277	154
Total Erträge	262 178	225 036
Aufwand		
Direkter Projektaufwand		
Drittleistungen	16 057	23 135
Reise- und Repräsentationsspesen	1 098	4 516
Logistik und Konferenzsaal	9 041	12 008
Abonnements und Mitgliederbeiträge	24 062	24 265
Total direkter Aufwand	50 258	63 925
Indirekte Betriebskosten		
Löhne, Sozialabgaben und Personalaufwand	149 572	150 603
Kommunikationsaufwand	1 630	1 011
IT-Aufwand und Lizenzen	2 844	6 417
Büroaufwand	1 429	390
Revisionshonorar	2 500	2 500
Versicherungssachen, Gebühren, Steuern,	462	612
Zinsen und Bankgebühren	207	260
Total Indirekte Betriebskosten	158 644	161 793
Ausserordentliche Ausgaben		1 462
Total Aufwand	208 902	227 180
Jahresergebnis vor Veränderung des Fondskapitals	53 276	- 2 143
Zuweisung an zweckgebundene Fondskapital	-	-
Verwendung gebundenes zweckgebundene Fondskapital	-	-
Jahresergebnis (Verlust)	53 276	- 2 143
Organisationskapital		
Organisationskapital 01.Januar	193 696	195 839
Zuweisung an Fondskaptial	-	-
Jahresergebnis	53 276	- 2 143
Total Organisationskapital 31. Dezember	246 972	193 696

PRORARIS

GELDFLUSSRECHNUNG	2020	2019
Vom 1. Januar bis zum 31. Dezember 2019	CHF	CHF
I Betriebstätigkeit		
Jahresergebnis vor Fondsveränderungen	53 276	- 2 143
Veränderungen Forderungen	-	10 770
Veränderungen sonstige Forderungen	- 20 593	- 807
Veränderungen Aktive Rechnungsabgrenzungen	-	-
Veränderungen Verbindlichkeiten	- 3 404	- 10 544
Veränderungen Passive Rechnungsabgrenzungen	- 1 080	- 649
Veränderungen Zweckgebundene Fonds	-	-
Total Geldfluss aus Betriebstätigkeit	28 199	- 3 374
Veränderung des flüssigen Mittel		
Bestand per 1.1	205 265	208 640
Bestand per 31.12	233 464	205 265
Nachweis Veränderung flüssige Mittel	28 199	- 3 374

PRORARIS

ANHANG ZUR JAHRESRECHNUNG PER 31. DEZEMBER 2020

I – Struktur und Organisation des Vereins

ProRaris - Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz ist ein Verein nach schweizerischem Recht, mit Sitz per 31. Dezember 2020 in Vuarrens. ProRaris wurde am 26. Juni 2010 gegründet und ist im Handelsregister des Kanton Waadt eingetragen.

Zweck von ProRaris ist die Förderung der Selbsthilfe, Information, Ausbildung, Interessenvertretung und Forschungstätigkeit im Zusammenhang mit genetisch oder nicht genetisch bedingten seltenen Krankheiten. Zu diesem Zweck werden Aktivitäten in den folgenden Bereichen umgesetzt: Information über die seltenen Krankheiten und die betroffenen Personen, ihre Stellung in der Gesellschaft, im Gesundheitswesen und in der Wissenschaft; Sicherung der Anerkennung ihrer Anliegen durch die Öffentlichkeit, Politik und Gesellschaft; Erhöhung der Lebensqualität und Lebenserwartung der Patientinnen und Patienten durch Zugang zu Diagnose, Information, Therapien, Pflege, Betreuung und Eingliederung; Sicherung der Gleichstellung im Zugang zur Gesundheitsversorgung und zur Übernahme der Therapiekosten; Förderung der aktiven Patientenpartizipation im Gesundheits- und Behindertenwesen; Förderung der wissenschaftlichen Forschung mit dem Ziel, Therapien für die seltenen Krankheiten zu finden; Unterstützung der Organisationen von und für Menschen mit seltenen Krankheiten bei der Erfüllung ihres Auftrags. ProRaris ist eine gemeinnützige Organisation und nicht gewinnorientiert.

1) Vorstandsmitglieder

<i>Name</i>	<i>Adresse</i>	<i>Funktion</i>	<i>Zeichnungsberechtigung</i>
Auberson Anne-Françoise	Charmey	Präsidentin	kollektiv zu zweien
Dr Wiesbauer Alfred	Cham	Vizepräsident	kollektiv zu zweien
Dr Stutz Steiger Thérèse	Bern	Vizepräsidentin	kollektiv zu zweien
Fournier Susanne	Lutry	Kassiererin	kollektiv zu zweien
Prof. Sandro Rusconi	Alto Malcantone	Mitglied	-
Knoblauch Martin	Uster	Mitglied	-
Dr Menzel Olivier	Vuarrens	Mitglied	-
Weibel Reto (bis September 2020)	Steffisburg	Mitglied	-
			-

2) Coronavirus - Covid-19

Die Coronavirus-Pandemie hat sich auf die Aktivitäten des Verbandes im Jahr 2020 und Anfang 2021 ausgewirkt. Der Tag der Seltenen Krankheit 2020, der am 29. Februar 2020 im HUG in Genf stattfand, markierte das 10-jährige Bestehen des Vereins. Die Generalversammlung fand im Herbst 2020 auf dem Korrespondenzweg statt. Das Generalsekretariat setzte seine Aktivitäten im Laufe des Jahres fort.

PRORARIS

3) Generalsekretariat

Seit Oktober 2017 leitet Frau Dr Jacqueline de Sá als General Sekretärin die Allianz.

4) Liste der an Vorstandsmitglieder ausgeschütteten Vergütungen

Im Geschäftsjahr 2019 wurden keine Vergütungen an Vorstandsmitglieder ausbezahlt, mit Ausnahme der tatsächlich angefallenen Kosten.

5) Mit der Rechnungsführung beauftragte Person

Susanne Fournier La Conversion s/Lutry

Frau Fournier hat die Buchhaltung und die Erfassung der Daten übernommen. Sier erhält dafür keine Vergütung.

6) Revisionsstelle

Pfyffer Finance Route des Molards 2-4 1281 Russin

7) Aufteilung des Vermögens nach Anlagekategorien

Das Vermögen des Vereins besteht aus Bankguthaben.

8) Anzahl Angestellte

Per 31. Dezember 2020 besteht einen Posten zu 80% und ein Posten zu 20%.

9) Mitgliedschaft bei Dritt-Gesellschaften

Proraris ist Mitglied von

Kosek (ccordination nationale des maladies rares)

Allianz Gesunde Schweiz (Alliance pour la santé Suisse)

IG Seltene Krankheiten (CI maladies rares)

Eurordis (Alliance non gouvernementale d'associations de malades)

Rare disease Action Forum

10) Ereignisse nach dem Bilanzstichtag

Keine

II – Angaben zu einzelnen Bilanzposten

11) Rechnungslegung

Die Rechnungslegung erfolgte gemäss Swiss GAAP FER 1 bis 6 und 21 Kern-FER erstellt.

"Ziel der gemäss Swiss GAAP FER erstellten Jahresrechnung ist, ein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Finanz- und Ertragslage zu vermitteln (true & fair view)."

PRORARIS

12) Organisation's Kapital

	Zweckgebundenes Kapital	Freies Kapital	Total
Anfangsbestand 01.01	-	193 696	193 696
Zuweisung	-	53 276	53 276
Verwendung	-	-	-
<hr/>			
Endbestand 31.12	-	246 972	246 972
<hr/> <hr/>			

Beschränkte Mittel dürfen nur für den vom Spender definierten Zweck verwendet werden.

13) Beitrag Loterie Romande

Die Loterie Romande beteiligte sich mit CHF 10'000 an den Kosten des Rare Disease Day 2020

14) Lysosuisse

LysoSuisse hat Kapital in Höhe von CHF 39'479.- an den Verein ProRaris übertragen

15) Großspender und finanzielle Unterstützer

ProRaris bedankt sich bei allen großzügigen Spendern, die mit ihren Spenden die Aktivitäten von ProRaris unterstützen.

Spenden und finanzielle Unterstützung

Alexion Pharma GmbH, Zürich
Conférence suisse des directeurs de la santé, Berne
Kirchgemeinde Muensingen
N.A.T Services SA, Genève
Office fédéral de la santé publique (OFSP), Berne
Pfizer AG, Zurich
Roche Pharma AG, Basel
Sanofi-Aventis (Suisse) AG, Vernier
Takeda Pharma AG, Glattpark-Opfikon
Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Zug
Vertex Pharmaceuticals (Europe) Limited, UK

Fondations

Fondation Robert et Carla Rey Kortland, Genève

13) Unterstützende Mitglieder

Sympathisierende Mitglieder sind natürliche oder juristische Personen, die die Voraussetzungen für eine aktive Mitgliedschaft oder Einzelmitgliedschaft nicht erfüllen, sich aber für die Ziele von ProRaris engagieren wollen.