

Rapport de l'auditeur
sur l'examen succinct des états financiers de l'association

PRORARIS – Alliance Maladies Rares - Suisse

Vuarrens

pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2020

*Rapport de l'auditeur
à l'Assemblée des délégués de*

PRORARIS – Alliance Maladies Rares - Suisse

Vuarrens

pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2020

Conformément au mandat qui nous a été confié, nous avons procédé à un examen succinct des comptes annuels (bilan et compte d'exploitation) de l'association ProRaris pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2020.

Ces comptes 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 l'association et des procédures analytiques appliquées aux données financières des comptes annuels. Il fournit donc un niveau d'assurance moins élevé qu'un audit. Nous avons effectué une review 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.

Genève, le 3 juin 2021,

Jean PFYFFER



Annexes : *comptes annuels (bilan, compte de profits et pertes et annexe)*

PRORARIS
Alliance Maladies Rares - Suisse
1418 Vuarrens

BILAN AU 31 DECEMBRE	2020	2019
	CHF	CHF
<u>ACTIE</u>		
Actif circulant		
Liquidités	233 464	205 265
Créances	-	-
Autres créances à court terme	24 776	4 182
Compte régularisation actifs	462	462
Total	258 702	209 910
Total de l'actif	258 702	209 910
<u>PASSIE</u>		
Capitaux étrangers		
Créanciers	669	4 073
Compte de régularisation passifs	11 061	12 141
Total	11 730	16 213
Fonds à utilisation restreinte		
Concept National	-	-
Journée maladie rare	-	-
Total fonds à utilisation restreinte	-	-
Capital de l'association au		
Capital libre	246 972	193 696
Capital lié	-	-
Total	246 972	193 696
Total du passif	258 702	209 910

PRORARIS

COMPTE DE PROFITS ET PERTES

Exercice du 1er janvier au 31 décembre

	2020	2019
	CHF	CHF
Produits		
Cotisations des membres	16 554	13 720
Dons, dons en souvenir de, Legate	17 809	40 774
Contributions libres de fondations, entreprises et institutions	132 668	65 205
Contributions affectées de fondations, entreprises et institutions	90 000	70 000
Revenus mandats et autres prestations de services	-	30 000
Autres produits de l'activité	3 870	5 183
Intérêts bancaires et autres produits	-	-
Revenus extraordinaires	1 277	154
<u>Total des produits</u>	262 178	225 036
Charges		
Charges directes - projets et manifestations		
Services de tiers	16 057	23 135
Frais de déplacements Comité et tiers - bénévoles	1 098	4 516
Logistiques, salle de conférence	9 041	12 008
Frais de cotisations et d'adhésion	24 062	24 265
Total charges directes	50 258	63 925
Charges indirectes de fonctionnement		
Salaires, charges sociales et frais du personnel	149 572	150 603
Frais communications	1 630	1 011
Informatique, hébergement, équipement, licences, maintenance	2 844	6 417
Frais et matériel de bureau	1 429	390
Honoraires de révision	2 500	2 500
Assurances choses, droits, taxes,	462	612
Intérêts et frais bancaires	207	260
Total frais de fonctionnement	158 644	161 793
Charges extraordinaires	-	1 462
<u>Total des charges</u>	208 902	227 180
<u>Résultat avant mouvement des fonds</u>	53 276	- 2 143
Attribution aux fonds affectés, transfert FAC	-	-
Libération fonds affectés	-	-
Résultat net de l'exercice (Perte)	53 276	- 2 143
Capital de l'organisation		
Capital de l'organisation au 1er janvier	193 696	195 839
Allocation au fonds	-	-
Résultat de l'exercice	53 276	- 2 143
Capital de l'organisation au 31 décembre	246 972	193 696

PRORARIS

TABLEAU DES FLUX MONÉTAIRES	2020		2019
Du 1er janvier au 31 décembre	CHF		CHF
Flux monétaires provenant de l'exploitation			
Résultat annuel avant variation du capital de l'organisation (perte)	53 276	-	2 143
(Augmentation) diminution des créances	-		10 770
(Augmentation) diminution des autres créances	- 20 593	-	807
(Augmentation) diminution des comptes de régularisation actifs	-		-
Augmentation (diminution) des créanciers	- 3 404	-	10 544
Augmentation (diminution) des comptes de régularisation passifs	- 1 080	-	649
Augmentation (diminution) des fonds restreints	-		-
<u>Total des flux monétaires provenant de l'exploitation</u>	28 199	-	3 374
Variation des liquidités			
Etat des liquidités au 01.01	205 265		208 640
Etat des liquidités au 31.12	233 464		205 265
<u>Augmentation des liquidités (-diminution)</u>	28 199	-	3 374

PRORARIS

ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS ARRETES AU 31 DECEMBRE 2020

I - Structure et organisation de l'association

ProRaris - Alliance Maladies Rares - Suisse est une association de droit suisse sans but lucratif ayant son siège au 31 décembre 2019 à Vuarrens. ProRaris a été constituée en date du 26 juin 2010 et est inscrite au Registre du Commerce.

ProRaris a pour but de promouvoir toute action d'entraide, d'information, de formation, de revendication et de recherche portant sur les questions relatives aux maladies rares, d'origine génétique ou non. À cet effet seront mises en oeuvre des actions dans les domaines suivants:

- diffusion d'informations sur les maladies rares et les patients concernés ainsi que leur situation dans la société, dans le domaine de la santé publique et de la recherche ;
- assurer la reconnaissance des intérêts des patients dans l'opinion publique, la politique et la société ;
- améliorer la qualité et l'espérance de vie des personnes malades par l'accès au diagnostic, à l'information, aux thérapies, aux soins, à la prise en charge et à l'insertion ; - assurer l'égalité des personnes concernées pour ce qui est de l'accès aux services de santé et de la prise en charge des coûts thérapeutiques;
- promouvoir une participation active des patients dans le domaine de la santé et du handicap;
- promouvoir la recherche scientifique dans le but de trouver des thérapies pour les maladies rares;
- soutenir dans l'accomplissement de leur mission les organisations gérées par et agissant pour les personnes atteintes de maladies rares.

1) Liste des personnes composant le Comité

<i>Nom</i>	<i>Lieu</i>	<i>Fonction</i>	<i>Mode de signature</i>
Auberson Anne-Françoise	Charmey	Présidente	collective à 2
Dr Wiesbauer Alfred	Cham	vice-Président	collective à 2
Dr Stutz Steiger Thérèse	Bern	vice-Présidente	collective à 2
Fournier Susanne	Lutry	Trésorière	collective à 2
Prof. Sandro Rusconi	Alto Malcantone	Membre	aucun
Knoblauch Martin	Uster	Membre	aucun
Dr Menzel Olivier	Vuarrens	Membre	aucun
Weibel Reto (jusqu'en septembre 2020)	Steffisburg	Membre	aucun

2) Coronavirus - Covid-19

La pandémie du Coronavirus a impacté les activités de l'Association durant l'année 2020 et au début de 2021.

La journée de la maladie rare 2020 organisée le 29 février 2020 aux HUG de Genève marquait les 10 ans d'existence de l'Association.

L'Assemblée générale s'est déroulée par correspondance en automne 2020.

Le Secrétariat Général a continué ses activités durant l'année.

3) Secrétariat Général

Mme Dr Jacqueline de Sà occupe le poste de secrétaire générale de l'Alliance depuis octobre 2017.

4) Liste nominative des rémunérations versées aux membres du Comité

Aucune indemnité n'a été versée aux membres du Comité durant l'année 2020, hormis les remboursements de frais effectifs.

PRORARIS

5) Personne chargée de la tenue de la comptabilité

Susanne Fournier La Conversion s/Lutry
Madame Fournier a supervisé la comptabilité opérationnelle et la saisie, sans rémunération pour elle.

6) Organe de révision

Pfyffer Finance Route des Molards 2-4 1281 Russin

7) Répartition de la fortune par catégorie de placements

La fortune de l'Association se compose d'avoirs en banque.

8) Nombre d'employés

Un poste à 80% et un poste à 20% au 31 décembre 2020.

9) Affiliation à des associations tierces

Proraris est membre de:

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) Eléments significatifs après la clôture

Néant

II - Détails de certains postes du bilan

11) Présentation des comptes

La présentation des comptes a été faite selon les normes Swiss GAAP, RPC 1 à 6 et 21, RPC fondamentales.
"Les états financiers présentés selon les Swiss GAAP RPC ont pour but de donner une image fidèle du patrimoine, de la situation financière et des résultats (true & fair view)"

12) Capital de l'Association

	Fonds restreints	Fonds libres	Total
Solde initial 01.01	-	193 696	193 696
Entrées	-	53 276	53 276
Sorties	-	-	-
Solde final 31.12	-	246 972	246 972

Les fonds dont l'utilisation est restreinte ne peuvent qu'être utilisés dans le but défini par le donateur.

PRORARIS

13) Contribution Loterie Romande

La Loterie Romande a contribué à hauteur de CHF 10'000.- aux frais de la journée de la maladie rare 2020

14) Lysosuisse

LysoSuisse a transféré un capital de CHF 39'479.- à l'Association ProRaris.

13) Principaux donateurs et soutiens financiers

ProRaris remercie tous ses généreux donateurs qui par leurs dons soutiennent ses activités.

Entreprises et Institutions

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) Membres sympathisants

Les membres sympathisants sont les personnes physiques ou morales qui ne remplissent pas les conditions pour devenir membres actifs ou membres isolés, mais qui souhaitent s'engager en faveur des buts de ProRaris