

*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 2021

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

PRORARIS – Alliance Maladies Rares - Suisse

Vuarrens

pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2021

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 2021.

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 16 mai 2022,

Jean PFYFFER



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

PRORARIS
Alliance Maladies Rares - Suisse
1418 Vuarrens

BILAN AU 31 DECEMBRE	2021	2020
	CHF	CHF
<u>ACTIF</u>		
Actif circulant		
Liquidités	215 529	233 464
Autres créances à court terme	4 971	24 776
Compte régularisation actifs	462	462
Total	220 962	258 702
<u>Total de l'actif</u>	220 962	258 702
<u>PASSIF</u>		
Capitaux étrangers		
Créanciers	597	669
Compte de régularisation passifs	13 110	11 061
Total	13 707	11 730
Capital de l'association		
Capital libre	187 256	246 972
Capital lié	20 000	-
Total	207 256	246 972
<u>Total du passif</u>	220 962	258 702

PRORARIS
Alliance Maladies Rares - Suisse
1418 Vuarrens

COMPTE D'EXPLOITATION

Exercice du 1er janvier au 31 décembre

	2021	2020
	CHF	CHF
Produits		
Cotisations membres	16 400	16 554
Donations reçues		
dont affectées	46 876	74 900
dont libres	28 449	75 577
Contributions liées du secteur public	55 000	90 000
Prestations de services et autres produits de l'activité	11 408	3 870
Revenus extraordinaires	642	1 277
<u>Total des produits</u>	158 775	262 178
Charges		
Charges directes de projets ou de prestations		
Services de tiers		
Relations publiques, communication	8 070	11 280
Services techniques et interprètes	16 510	6 439
Films, vidéos	-	4 835
Recherche de fonds	1 379	-
Logistique manifestations et frais divers	533	6 478
Affiliation à des associations tierces et contributions	12 580	21 227
Total charges directes	39 071	50 258
Charges administratives et opérationnelles		
Charges salariales	152 316	149 571
Informatique	2 581	2 844
Matériel de bureau et frais de communication	1 344	3 059
Honoraires de révision	2 500	2 500
Assurance, droits, taxes	462	462
Intérêts et frais bancaires	217	207
Total charges administratives et opérationnelles	159 420	158 643
Charges extraordinaires	-	-
<u>Total des charges</u>	198 491	208 901

PRORARIS
Alliance Maladies Rares - Suisse
1418 Vuarrens

COMPTE D'EXPLOITATION

Exercice du 1er janvier au 31 décembre

	2021	2020
	CHF	CHF
<u>Résultat avant variation du capital des fonds</u>	- 39 716	53 276
Variation du capital des fonds	-	-
Résultat net de l'exercice (Perte), avant allocation au capital de l'organisation	- 39 716	53 276
Allocations / utilisations		
Allocation au capital lié, réserve	20 000	-
Résultat de l'exercice	39 716	- 53 276
Capital libre	- 59 716	53 276
	-	-
Capital de l'association, après allocation du résultat		
Capital lié	20 000	-
Capital libre	187 256	246 972
Capital de l'association au 31 décembre	207 256	246 972

PRORARIS
Alliance Maladies Rares - Suisse
1418 Vuarrens

Tableau des flux monétaires	2021	2020
Du 1er janvier au 31 décembre 2021	CHF	CHF
Flux monétaires provenant de l'exploitation		
Résultat annuel avant variation du capital de l'organisation (perte)	- 39 717	53 276
(Augmentation) diminution des créances	-	-
(Augmentation) diminution des autres créances	19 805	- 20 593
(Augmentation) diminution des comptes de régularisation actifs	-	-
Augmentation (diminution) des créanciers	- 72	- 3 404
Augmentation (diminution) des comptes de régularisation passifs	2 049	- 1 080
Augmentation (diminution) des fonds restreints	-	-
<u>Total des flux monétaires provenant de l'exploitation</u>	- 17 935	28 199
Variation des liquidités		
Etat des liquidités au 01.01	233 464	205 265
Etat des liquidités au 31.12	215 529	233 464
<u>Variation des liquidités - Diminution</u>	- 17 935	28 199

PRORARIS
Alliance Maladies Rares - Suisse
1418 Vuarrens

ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS ARRETES AU 31 DECEMBRE 2021

I - Structure et organisation de l'association

1) Activités et objectifs de l'association

ProRaris - Alliance Maladies Rares - Suisse est une association de droit suisse sans but lucratif ayant son siège au 31 décembre 2021 à Vuarrens (VD). 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.

2) Liste des personnes composant le Comité

<i>Nom</i>	<i>Lieu</i>	<i>Fonction</i>	<i>Mode de signature</i>
Auberson Anne-Françoise	Crésuz	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 Hans Martin	Uster	Membre	aucun
Dr Menzel Olivier	Vuarrens	Membre	aucun
Sieber Stephan	Winterthur	Membre	aucun

3) Coronavirus - Covid-19

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

La journée de la maladie rare 2021 fut organisée à distance le 6 mars 2021, avec une retransmission en direct.

En 2020, cette journée avait été organisée en présentiel le 29 février 2020 aux HUG de Genève et marquait les 10 ans d'existence de l'Association.

L'Assemblée générale s'est déroulée par correspondance au printemps 2021.

Le Secrétariat Général a continué ses activités durant cette période.

PRORARIS
Alliance Maladies Rares - Suisse
1418 Vuarrens

ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS ARRETES AU 31 DECEMBRE 2021

4) Secrétariat Général

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

5) Liste nominative des rémunérations versées aux membres du Comité

Aucune indemnité n'a été versée aux membres du Comité durant l'année 2021, hormis les remboursements de frais effectifs.

6) 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.

7) Organe de révision

Fiduciaire Pfyffer

Route des Molards 2-4

1281 Russin

II - Principes comptables

8) Présentation des comptes

La présentation des comptes suit les directives des normes comptables Swiss GAAP FER, RPC 1 à 6 et 21, RPC fondamentales, du Code des Obligations et des statuts de l'association.

"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 and fair view)"

III - Détails de certains postes du bilan

9) Liquidités

Cette position se compose d'avoirs sur compte courant en banque

10) Créances à court terme

Les créances à court terme consistent principalement en charges sociales et assurances payées d'avance

11) Comptes régularisation du passif

Cette position inclut des services et produits non encore facturés, des cotisations encaissées d'avances et provisions

PRORARIS
Alliance Maladies Rares - Suisse
1418 Vuarrens

ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS ARRETES AU 31 DECEMBRE 2021

IV - Détails de certains postes du compte d'exploitation

Produits

12) Cotisations des membres

Cette position comprend les cotisations annuelles encaissées auprès des membres, facturées par catégorie (associations, membres isolés ou sympathisants) en accord avec les statuts et directives de l'Alliance

Les membres sympathisants sont des 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

13) Donations reçues

Donations affectées

Cette position concerne des contributions de fondations, entreprises et institutions dont l'utilisation est restreinte au but défini par le donateur.

Donations libres, en souvenir de, Legate

Cette position concerne des donations de particuliers, fondations ou entreprises, donations en souvenir de personnes décédées, de Legate, versés à notre association sans affectation spécifique.

14) Contributions liées du secteur public

Cette position concerne des contributions d'entités publiques ou assimilées aux entités publiques dont l'utilisation est restreinte au but défini

15) Prestations de services et autres produits de l'activité

Cette position inclut les droits d'inscription à la journée des maladies rares, les revenus de mandats et autres prestations en lien avec l'activité de l'association.

Charges

16) Charges directes de projets ou de prestations

Ces positions incluent les charges pour services de tiers et biens directement liés aux projets et prestations

17) Affiliation à des associations tierces et contributions

Cette position inclut les frais d'affiliation aux diverses organisations dont ProRaris est membre et une contribution à Unirares, association de patients isolés

ProRaris est membre de:

Kosek (ccoordination 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

ProRaris a soutenu les activités de Unirares par une participation financière aux frais de communications et un soutien administratif

PRORARIS
Alliance Maladies Rares - Suisse
1418 Vuarrens

ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS ARRETES AU 31 DECEMBRE 2021

18) Charges salariales

Cette position comprend les salaires et les charges sociales des collaboratrices du secrétariat général
Au 31.12.2021, le secrétariat comptait un poste fixe à 80% et un poste variable à 15%

Il n'y a pas d'obligations envers la caisse de pension au 31.12.2021

19) Eléments significatifs après la clôture

Néant

20) 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
Office fédéral de la santé publique (OFSP), Berne
Pfizer AG, Zurich
Sanofi-Aventis (Suisse) AG, Vernier
Takeda Pharma AG, Glattpark-Opfikon
Vertex Pharmaceuticals (CH) Gmbh, Zug

Fondation

Fondation Robert et Carla Rey Kortland, Genève

PRORARIS
Alliance Maladies Rares - Suisse
1418 Vuarrens

ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS ARRETES AU 31 DECEMBRE 2021

21) Tableau sur la variation du capital pour l'exercice

2021, en francs suisse	Etat 01.01	Allocations	Transferts internes	Utilisation	Allocation résultat financier	Total variation	Etat 31.12
Capital des fonds							
Fonds affectés							
Journée maladies rares	-	60 000	-	- 60 000	-	-	-
Communication - site web	-	10 000	-	- 10 000	-	-	-
Concept national maladies rares	-	20 000	-	- 20 000	-	-	-
Secrétariat général	-	11 876	-	- 11 876	-	-	-
Total capital des fonds	-	101 876	-	- 101 876	-	-	-
Capital de l'organisation							
Capital lié							
Réserve	-	-	20 000	-	-	20 000	20 000
Financement nouveaux projets	-	-	-	-	-	-	-
Capital libre	246 972	-	- 20 000	- 39 716	-	- 59 716	187 256
Total capital de l'organisation	246 972	-	-	- 39 716	-	- 39 716	207 256

Tableau sur la variation du capital pour l'exercice

2020, en francs suisse	Etat 01.01	Allocations	Transferts internes	Utilisation	Allocation résultat financier	Total variation	Etat 31.12
Capital des fonds							
Fonds affectés							
Journée maladies rares	-	105 000	-	- 105 000	-	-	-
Communication - site web	-	16 900	-	- 16 900	-	-	-
Concept national maladies rares	-	31 000	-	- 31 000	-	-	-
Secrétariat général	-	12 000	-	- 12 000	-	-	-
Total capital des fonds	-	164 900	-	- 164 900	-	-	-
Capital lié							
Réserve	-	-	-	-	-	-	-
Financement nouveaux projets	-	-	-	-	-	-	-
Capital libre	193 696	-	-	53 276	-	53 276	246 972
Total capital de l'organisation	193 696	-	-	53 276	-	53 276	246 972

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