



## Statuts

### ProRaris - Alliance Maladies Rares Suisse

#### **1. Nom et siège**

##### 1.1

L'association ProRaris - Alliance Maladies Rares Suisse (ci-après désignée ProRaris) est une organisation faîtière régie par les articles 60 et suivants du Code civil.

##### 1.2

ProRaris est confessionnellement et politiquement neutre et indépendante.

##### 1.3

ProRaris a son siège au domicile de son secrétariat.

#### **2. Buts**

##### 2.1

ProRaris a pour but de susciter et de développer, sur les questions relatives aux maladies rares, d'origine génétique ou non, toute action, d'entraide, d'information, de formation, de revendication et de recherche en Suisse pour :

- faire connaître et reconnaître les maladies rares et leurs enjeux sociaux, sanitaires et scientifiques, ainsi que les personnes qu'elles concernent, auprès du public et des pouvoirs publics ;
- améliorer la qualité et l'espérance de vie des personnes malades par l'accès à l'information, au diagnostic, aux soins, à la prise en charge et à l'insertion ;
- promouvoir l'espoir de guérison par la recherche scientifique et clinique sur les maladies rares;
- faire du malade un acteur du système de santé ;
- aider les associations à remplir leurs propres missions.

##### 2.2

ProRaris ne poursuit pas de but lucratif.



## **3. Membres**

### **3.1 Membres actifs**

Les membres actifs sont toute personne morale sans but lucratif et exonérée des impôts dont le but est la défense des intérêts des personnes atteintes de maladies rares.

### **3.2 Membres sympathisants**

Les membres sympathisants sont les personnes physiques ou morales qui ne remplissent pas les conditions pour devenir membres actifs, mais qui témoignent de leur intérêt dans la lutte contre le fléau des maladies rares.

### **3.3 Membres isolés**

Les membres isolés sont les personnes physiques atteintes de maladies rares, ou concernées par elles, ne faisant partie d'aucune association ou fondation ayant pour centre d'intérêt les maladies rares.

### **3.4 Demande d'admission**

#### 3.4.1

Les demandes d'admission doivent être adressées par écrit au secrétariat général à l'attention du comité.

#### 3.4.2

Le comité prend les décisions relatives à l'admission des membres. Il peut refuser l'admission d'un membre sans justification. Sa décision est définitive.

### **3.5 Démission et exclusion**

#### 3.5.1

La démission peut intervenir pour la fin d'une année civile moyennant un préavis de trois mois.

#### 3.5.2

Un membre peut être exclu par le comité lorsqu'il contrevient aux dispositions et aux décisions de ProRaris ou lorsqu'il ne s'acquitte pas de ses obligations financières. Avant l'exclusion, le membre concerné doit avoir l'occasion de s'exprimer oralement ou par écrit. Il peut être formé recours contre la décision d'exclusion dans un délai de 30 jours auprès de l'assemblée des délégués. Le recours a un effet suspensif.



## **4. Organisation**

### **4.1. Organes**

Les organes de ProRaris sont:

#### 4.1.1

l'assemblée des délégués.

#### 4.1.2

le comité.

#### 4.1.3

l'organe de révision.

## **5. Assemblée des délégués**

### **5.1. Convocation**

#### 5.1.1

L'assemblée des délégués se réunit une fois l'an au cours des six premiers mois de l'année.

#### 5.1.2

Une assemblée des délégués extraordinaire est convoquée sur décision du comité ou si le cinquième des membres actifs l'exige.

#### 5.1.3

Quatre semaines avant l'assemblée des délégués, le secrétariat général adresse aux membres l'ordre du jour relatif à cette assemblée.

#### 5.1.4

La convocation des membres à une assemblée des délégués extraordinaire doit avoir lieu au moins deux semaines avant la date de l'assemblée, avec communication de l'ordre du jour.



## **5.2. Composition/Droit de vote**

### 5.2.1

L'assemblée des délégués est constituée des représentants des membres actifs, sympathisants et isolés.

### 5.2.2

Compte tenu de l'effectif de leurs membres, les associations membres actifs ont droit à un nombre de délégués selon la répartition suivante:

- jusqu'à 50 membres : 1 délégué ;
- jusqu'à 300 membres: 2 délégués ;
- plus de 300 membres: 3 délégués.

Les fondations ont droit à 1 délégué.

### 5.2.3

Les membres sympathisants et isolés ainsi que le/la secrétaire général(e) prennent part à l'assemblée des délégués avec voix consultative.

## **5.3. Attributions de l'Assemblée des délégués**

Les prérogatives de l'assemblée des délégués sont les suivantes :

### 5.3.1

Election du président et des autres membres du comité et de l'organe de révision.

### 5.3.2

Approbation du procès-verbal de l'assemblée des délégués précédente, du rapport annuel, des comptes de l'exercice et décharge au comité et à l'organe de révision.

### 5.3.3

Fixation de la cotisation annuelle et du budget.

### 5.3.4

Traitement des recours contre une décision d'exclusion du comité.

### 5.3.5

Modification des statuts.

### 5.3.6

Dissolution de ProRaris.



## **5.4. Procédure**

### **5.4.1**

L'annonce de la date de l'assemblée ordinaire des délégués a lieu au moins deux mois avant la date prévue.

### **5.4.2**

Les propositions des membres doivent être remises par écrit au comité au moins six semaines avant l'assemblée des délégués et portées à la connaissance des membres avec l'ordre du jour.

### **5.4.3**

Lors de votations, les décisions sont prises à la majorité simple des délégués présents disposant du droit de vote.

### **5.4.4**

Lors d'élections, le premier tour de scrutin a lieu à la majorité absolue des délégués présents disposant du droit de vote. Dès le deuxième tour, la majorité relative des voix exprimées suffit, les abstentions n'étant pas prises en considération.

### **5.4.5**

En cas d'égalité des voix lors de votations, celle du/de la président(e) est prépondérante; lors d'élections, il est procédé à un tirage au sort.

### **5.4.6**

Il est procédé au vote ou à l'élection à bulletin secret lorsque la majorité des délégués ayant le droit de vote l'exige.

## **6. Comité**

### **6.1. Composition et procédure**

#### **6.1.1**

Le comité se compose de 5 membres au minimum et de 10 au maximum. Lors de la constitution du comité, il sera si possible tenu compte des différents groupes de maladies rares et des régions linguistiques.

#### **6.1.2**

A l'exception du président le comité se constitue lui-même.

#### **6.1.3**

Le/la secrétaire général(e) prennent part aux séances du comité avec voix consultative.



## 6.1.4

Le comité est élu pour une période de deux ans. La réélection est possible.

## 6.1.5

Les convocations aux séances du comité doivent parvenir aux membres de ce dernier par écrit ou par e-mail au moins 10 jours avant la date de la séance, accompagnées de l'ordre du jour. Le/la secrétaire général(e) ou une autre personne désignée par le comité rédige le procès-verbal.

## 6.1.6

Les décisions du comité et votations sont prises à la majorité simple des membres présents. En cas d'égalité, la voix du président compte double.

## 6.1.7

Lorsqu'une décision est prise par voie électronique, l'accord de la majorité des membres du comité est requis. Tout membre du comité peut demander qu'une affaire soit traitée au cours d'une séance de comité.

## 6.2. Attributions

### 6.2.1

Le comité dirige et représente ProRaris vis-à-vis des tiers. Il est compétent pour traiter toutes les affaires qui ne relèvent pas de la compétence d'un autre organe de l'association.

### 6.2.2

Il nomme le secrétaire général et définit ses tâches dans un cahier des charges.

### 6.2.3

Il constitue les commissions, sous-commissions ou groupes de travail et régit leurs tâches, obligations et attributions, notamment leur compétence à représenter ProRaris à l'égard de tiers.

### 6.2.4

Les membres du comité et des commissions travaillent bénévolement. Ils sont dédommagés pour les frais occasionnés dans le cadre de leur mandat.

### 6.2.5

Il gère les fonds de ProRaris et est responsable de la tenue des comptes

### 6.2.6

Il exécute les décisions de l'assemblée des délégués.

### 6.2.7

Il établit et adopte le programme d'activités.



6.2.8

Il établit le budget.

6.2.9

Il promulgue et modifie les règlements.

6.2.10

Il décide de la représentation de ProRaris auprès d'autres organisations.

## **7. Signature sociale**

Le président, le vice-président et le secrétaire général ont la signature collective à deux pour toutes les affaires engageant ProRaris. Le comité peut accorder la signature collective à d'autres personnes et il peut délivrer une signature individuelle pour les affaires courantes.

## **8. Vérificateurs des comptes**

### **Droits et obligations**

ProRaris confie la révision de ses comptes à une fiduciaire. Celle-ci fait rapport au comité à l'attention de l'assemblée des délégués. La durée du mandat est de deux ans renouvelable.

## **9. Finances**

### **9.1. Ressources**

Les ressources de ProRaris proviennent notamment de :

9.1.1

Les cotisations des membres actifs et des membres sympathisants et isolés.

9.1.2

Les contributions des pouvoirs publics et d'organisations privées.

9.1.3

Les produits tirés de la fourniture de prestations.

9.1.4

Les dons et legs.

9.1.5

Les revenus du capital.

9.1.6

L'exercice comptable coïncide avec l'année civile.



## **9.2. Responsabilité**

Les engagements vis-à-vis de tiers sont garantis exclusivement par la fortune de ProRaris. Toute responsabilité des membres est exclue.

## **9.3. Membres sortants ou exclus**

Les membres sortants ou exclus doivent s'acquitter de leur cotisation pour l'exercice entier.

## **10. Dispositions finales**

### **10.1. Révision des statuts**

La modification des statuts doit être approuvée par la majorité des deux tiers au moins des votants présents à l'assemblée des délégués.

### **10.2. Dissolution**

La dissolution de ProRaris doit être décidée par l'assemblée des délégués. Elle doit être acceptée à la majorité des deux tiers des délégués présents disposant du droit de vote. En cas de dissolution, les membres n'ont aucun droit à l'actif social. L'éventuel excédent de liquidation sera intégralement distribué à une ou plusieurs institutions reconnues d'utilité publique ayant leur siège en Suisse et qui sont exonérées de l'impôt.

### **10.3. Entrée en vigueur**

Les statuts sont entrés en vigueur dès leur acceptation lors de l'assemblée constitutive du 26 juin 2010. Ils ont été révisés lors des assemblées des délégués du 23 juin 2012 et du 24 mai 2014.

Vuarrens, le 24 mai 2014