

PROCÈS-VERBAL

ASSEMBLÉE DES DÉLÉGUÉS

25 mai 2019, 14h30 – 15h45

GenerationenHaus, Berne

PRORARIS ALLIANCE MALADIES RARES – SUISSE

Ordre du jour

- 1. Accueil et approbation de l'ordre du jour**
- 2. Nomination du président du jour**
- 3. Élection des scrutateurs**
- 4. Approbation du procès-verbal de l'assemblée des délégués du 26 mai 2018**
- 5. Approbation du rapport annuel 2018**
- 6. Approbation des comptes de l'exercice 2018, rapport de l'organe de révision**
- 7. Décharge de l'organe de révision**
- 8. Élection de l'organe de révision pour 2019**
- 9. Décharge du comité**
- 10. Budget 2019 / 2020**
- 11. Varia et questions diverses**
- 12. Concept national maladies rares**
- 13. Prise de position prix des médicaments**
- 14. Les projets de la kosek**
- 15. Présentation UniRares**
- 16. Apéro et échanges**

PRÉSENTS :

Membres actifs : 25 membres actifs représentant un total de 44 voix

EXCUSÉS :

GUSSET Nicole, SMA Schweiz
WILLIMANN Raffaella, FSRMM
Association Xtraordinaire

AUTRES PRÉSENTS SANS DROIT DE VOTE :

Anne-Françoise AUBERSON, Présidente
Susanne FOURNIER, trésorière
Jacqueline DE SA, secrétaire générale
Sarah MENZEL, secrétariat
Maître B. GUTKNECHT, président du jour
Jean Pfyffer, organe de révision



ORGANISATION MEMBRE	NOMBRE DE MEMBRES	VOIX	DELEGUES
aCHaf	41	1	SALVISBERGER Ruth
AGS Eltern- und Patienteninitiative Schweiz	83	2	WYNIGER Brigitte
ALS Schweiz	700	3	STRAEHL Marianne ARU Manuel
ASRIMM	488	3	KAEMPF Monika
Association Romande des Personnes de Petite Taille	10	1	SCHMUTZ Ségoleine
MGR	50	1	RUSCONI Sandro
BSF	1	1	MENZEL Olivier
CUORE MATTO	200	2	DE STOUTZ Noemi
DEBRA Schweiz	178	2	PAULI Jennifer
FSRMM	-	1	PFULG Alain ROGNON Jacques
Galaktosämie Schweiz	36	1	GUTKNECHT Hansruedi
MGR	50	1	RUSCONI Sandro
MPS Schweiz-Verein Mukopolysaccharidose Schweiz	30	1	WIESBAUER Alfred
NP Suisse	101	2	WIESBAUER Alfred

PRORARIS



Alliance Maladies Rares – Suisse
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

Prader Willi Syndrom	150	2	RYCHEN Michael BARKS Deborah
Retina Suisse	1250	3	TRUDEL Susanne, HÜSLER Stephan
Schweizerische Arbeitsgemeinschaft von Ärzten für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (MEMBRE SYMPATHISANT)	-	-	Dr DORN Thomas
Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose	800	3	WEIBEL Reto
Schweizerische Muskelgesellschaft	1278	3	KNOBLAUCH Martin
Schweizerische Narkolepsie Gesellschaft	120	2	HORN Benedikt
SHG Wegweiser	110	2	ROTH Ruedi ABDERHALDEN Anne-Marie
SwissPKD	120	2	LEISEDER Ivana
SVOI	150	2	STUTZ STEIGER Therese
UniRares	10	1	PECORARO David
VML Suisse	15	1	WIESBAUER Alfred
Williams Beuren Syndrom Schweiz	45	1	HINDER Iwan
Isoliertes Mitglied	-	-	AUDINO Dominique (isoliertes Mitglied)
Total des voix		44	

1. ACCUEIL ET APPROBATION DE L'ORDRE DU JOUR

Anne-Françoise Auberson souhaite la bienvenue aux participants et ouvre l'assemblée des délégués 2019.

25 membres actifs représentant un total de 44 voix sont présents.

Décision : Les membres présents approuvent à l'unanimité l'ordre du jour sans modification.

2. NOMINATION DU PRÉSIDENT DU JOUR

Anne-Françoise propose Maître Beat Gutknecht, avocat en qualité de président du jour.

Décision : M. Beat Gutknecht est élu président du jour à l'unanimité.

Me. Gutknecht prend la présidence de l'assemblée des délégués (AD). Après clarification avec les participants, il parlera allemand. Toutefois, les questions de vote seront posées en allemand et en français.

3. ÉLECTION DES SCRUTATEURS

Décision : Sarah et Olivier Menzel sont désignés comme scrutateurs à l'unanimité.

4. APPROBATION DU PV DE L'ASSEMBLÉE DU 26 MAI 2018

Aucune remarque ni requête n'a été émise concernant le procès-verbal 2018.

Décision : Le procès-verbal de l'assemblée des délégués du 26 mai 2018 est approuvé à l'unanimité.

5. APPROBATION DU RAPPORT ANNUEL 2018

Le rapport annuel a été soumis au préalable à tous les membres en langues allemande et française. Il ne soulève aucune question.

Décision : Le rapport annuel 2018 est approuvé à l'unanimité.

6. APPROBATION DES COMPTES DE L'EXERCICE 2018, RAPPORT DE L'ORGANE DE RÉVISION

Les comptes annuels définitifs et le rapport de révision n'ont pas pu être soumis au préalable aux organisations membres. Ce document a été lu à l'assemblée des délégués. Il est donc adjoint au procès-verbal (annexes 1).

Susanne Fournier, trésorière de ProRaris, présente les comptes annuels (cf. annexe 1). L'organe de révision demande à l'assemblée des délégués d'approuver les comptes annuels.

Une question est posée. L'élément de coût du secrétariat n'a généré aucun coût en 2018. Est-ce qu'il en sera toujours ainsi ?

Oui, en 2016 et 2017 (jusqu'en octobre), une société externe a été mandatée pour s'occuper du bureau. Ces coûts ont été présentés séparément. Depuis octobre 2017, le bureau n'est plus externe et les coûts pour les deux employés, la secrétaire et la secrétaire générale sont indiqués sous la rubrique salaires.

Traduit avec www.DeepL.com/Translator

Décision : Les comptes annuels 2018 sont approuvés à l'unanimité.

7. DÉCHARGE DE L'ORGANE DE RÉVISION

Décision : La décharge de l'organe de révision pour l'année 2018 est accordée à l'unanimité.

8. ÉLECTION DE L'ORGANE DE RÉVISION 2018

Jean Pfyffer, Pfyffer Finance, 1281 Russin, est proposé pour un nouveau mandat en qualité d'organe de révision.

Décision : L'organe de révision Jean Pfyffer, Pfyffer Finance, 1281 Russin, est réélu avec une grande majorité.

9. DÉCHARGE DU COMITÉ

L'organe de révision propose à l'assemblée des délégués de donner décharge au comité.

Décision : Le comité se voit accorder la décharge pour l'année 2018 à l'unanimité.

10. BUDGET 2019 /2020

Le budget pour l'année 2019 et le budget pour l'année 2020 ont été soumis au préalable à tous les membres. Susanne Fournier présente les budgets.

Décision : L'assemblée des délégués prend acte des deux budgets.

11. VARIA ET QUESTIONS

Aucune autre question n'est posée.

- 12. CONCEPT NATIONAL MALADIES RARES**
- 13. PRISE DE POSITION PRIX DES MÉDICAMENTS**
- 14. LES PROJETS DE LA KOSEK**
- 15. PRÉSENTATION UNIRARES**

Ces présentations seront envoyées séparément aux membres après l'assemblée des délégués et ne font pas partie du procès-verbal.

16. APÉRO ET ÉCHANGE

M. Gutknecht clôt l'assemblée à 15h45.

Pour le procès-verbal :



Jacqueline de Sá
Secrétaire générale

Vuarrens, 29 mai 2019

Annexe 1 : Rapport annuel incl. le rapport de l'organe de révision 2018

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 2018

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

PRORARIS – Alliance Maladies Rares - Suisse

Vuarrens

pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2018

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 2018.

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 20 mai 2019,

Jean PFYFFER



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

PRORARIS
Alliance Maladies Rares - Suisse
1418 Vuarrens

BILAN AU 31 DECEMBRE	2018	2017
	CHF	CHF
ACTIE		
Actif circulant		
Avoirs Banque Cantonale Vaudoise	208 640	103 700
Avoirs Banque Cantonale du Valais	-	137 745
Créances	10 770	39 226
Autres créances	3 375	18 204
Actifs transitoires	462	462
Total actif circulant	223 247	299 338
Total de l'actif	223 247	299 338
PASSIF		
Fonds étrangers		
Créanciers	14 617	88 961
Passif transitoire	12 790	18 211
Total fonds étrangers	27 407	107 172
Fonds à utilisation restreinte		
Projet Pilote FAC Valais	-	46 958
Concept National	-	5 000
Journée maladie rare	-	35 000
Total fonds à utilisation restreinte	-	86 958
Fonds propres		
Fonds propres	195 840	105 207
Total fonds propres	195 840	105 207
Total du passif	223 247	299 338

PRORARIS
Alliance Maladies Rares - Suisse
1418 Vuarrens

COMPTE DE PROFITS ET PERTES
Exercice du 1er janvier au 31 décembre

	2018	2017
	CHF	CHF
Produits		
Cotisations des membres	11 610	10 917
Dons et subventions libres	103 024	127 577
Dons et subventions affectés	109 195	240 223
Honoraires projets spéciaux - mandats	85 796	9 052
Autres produits de l'activité	4 252	10 933
Intérêts bancaires et autres produits	-	-
Revenus extraordinaires	165	560
Total des produits	314 041	399 262
Charges		
Salaires, charges sociales et frais du personnel	149 470	140 954
Frais de déplacements et de représentation	8 479	8 140
Publicité et impressions	-	170
Frais et matériel de bureau, équipement informatique	791	2 008
Frais de télécommunications, internet, poste	1 805	3 270
Logistiques, salle de conférence	18 079	17 055
Honoraires légaux, consultance et autres	5 000	23 313
Honoraires secrétariat	-	254 371
Honoraires de révision	4 321	2 315
Honoraires de traduction, autres services tiers	16 369	55 803
Frais informatique, licences et site internet	3 023	4 529
Abonnements et cotisations	18 286	24 979
Locaux FAC	-	7 200
Autres charges	1 793	7 960
Intérêts et frais bancaires	297	591
Total des charges	227 713	552 658
Résultat d'exploitaton	86 329	- 153 396
Attribution aux fonds, transfert FAC	-	46 958
Libération fonds	51 958	125 303
Résultat net de l'exercice (Perte)	90 632	- 75 052
Fonds propres		
Fonds propres au 1er janvier	105 207	180 259
Allocation au fonds	-	-
Résultat de l'exercice	90 632	- 75 052
Fonds propres au 31 décembre	195 839	105 207

PRORARIS
Alliance Maladies Rares - Suisse
1418 Vuarrens

ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS

ARRETES AU 31 DECEMBRE 2018

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 2018 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	Steffisburg	Membre	aucun
Scharwath Birgit	Pully	Membre	aucun

2) Secrétariat Général

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

PRORARIS
Alliance Maladies Rares - Suisse
1418 Vuarrens

12) Fonds à utilisation restreinte et fonds libre

	Projet Pilote FAC	Journée maladies rares	Total	Fonds libre	Total
Solde initial 01.01	46 958	35 000	81 958	5 000	86 958
Entrées	-	-	-		-
Sorties	-46 958	-35 000	-81 958	-5 000	-86 958
<hr/>					
Solde final 31.12	-	-	-	-	-
<hr/> <hr/>					

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

13) Principaux donateurs et soutiens financiers

Proraris - Alliance maladies rares suisse

Dons et soutien financier

Académie Suisse des Sciences Médicales, Berne
 Alexion Service Europe SPRL, Bruxelles
 BNP Paribas Luxembourg
 BonHote Trust, Neuchatel
 Gesundheitsdirektorenkonferenz, Berne
 Office fédéral de la santé publique, Berne
 Pfizer AG, Zurich
 Sanofi Genzyme, Baar
 Schweizerische Muskel-Gesellschaft, Zurich
 Shire Global Finance, Basingstoke
 Soroptimist international Club, Romont
 Uranus Stiftung, Muri
 Vertex Pharmaceuticals (Europe) Limited, UK