

## **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)
<b>Total des voix</b>		<b>44</b>	

## **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](http://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
<b>ACTIE</b>		
<b>Actif circulant</b>		
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
<b>Total actif circulant</b>	<b>223 247</b>	<b>299 338</b>
<b>Total de l'actif</b>	<b>223 247</b>	<b>299 338</b>
<b>PASSIF</b>		
<b>Fonds étrangers</b>		
Créanciers	14 617	88 961
Passif transitoire	12 790	18 211
<b>Total fonds étrangers</b>	<b>27 407</b>	<b>107 172</b>
<b>Fonds à utilisation restreinte</b>		
Projet Pilote FAC Valais	-	46 958
Concept National	-	5 000
Journée maladie rare	-	35 000
<b>Total fonds à utilisation restreinte</b>	<b>-</b>	<b>86 958</b>
<b>Fonds propres</b>		
Fonds propres	195 840	105 207
<b>Total fonds propres</b>	<b>195 840</b>	<b>105 207</b>
<b>Total du passif</b>	<b>223 247</b>	<b>299 338</b>

**PRORARIS**  
Alliance Maladies Rares - Suisse  
1418 Vuarrens

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

	2018	2017
	CHF	CHF
<b>Produits</b>		
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
<b>Total des produits</b>	<b>314 041</b>	<b>399 262</b>
<b>Charges</b>		
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
<b>Total des charges</b>	<b>227 713</b>	<b>552 658</b>
<b>Résultat d'exploitaton</b>	<b>86 329</b>	<b>- 153 396</b>
Attribution aux fonds, transfert FAC	-	46 958
Libération fonds	51 958	125 303
<b>Résultat net de l'exercice (Perte)</b>	<b>90 632</b>	<b>- 75 052</b>
<b>Fonds propres</b>		
Fonds propres au 1er janvier	105 207	180 259
Allocation au fonds	-	-
Résultat de l'exercice	90 632	- 75 052
<b>Fonds propres au 31 décembre</b>	<b>195 839</b>	<b>105 207</b>

**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><b>Nom</b></i>	<i><b>Lieu</b></i>	<i><b>Fonction</b></i>	<i><b>Mode de signature</b></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	<b>81 958</b>	5 000	<b>86 958</b>
Entrées	-	-	-		-
Sorties	-46 958	-35 000	<b>-81 958</b>	-5 000	<b>-86 958</b>
<hr/>					
Solde final 31.12	-	-	-	-	-
<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