

*Bericht des Wirtschaftsprüfers
über die Review des Abschlusses des Vereins*

PRORARIS - Allianz Seltener Krankheiten - Schweiz
Vuarrens

für das am 31. Dezember 2022 abgeschlossene Geschäftsjahr

*Bericht des Wirtschaftsprüfers
zuhanden der Delegiertenversammlung von*

PRORARIS - Allianz Seltener Krankheiten - Schweiz

Vuarrens

für das am 31. Dezember 2022 abgeschlossene Geschäftsjahr

Gemäss dem uns erteilten Auftrag haben wir den Abschluss (Bilanz und Erfolgsrechnung) des Vereins ProRaris für das am 31. Dezember 2022 beendete Geschäftsjahr einer Review (prüferische Durchsicht) unterzogen.

Für den Abschluss ist der Vorstand verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, aufgrund unserer Review einen Bericht über den Abschluss abzugeben.

Unsere Review erfolgte nach dem Schweizer Prüfungsstandard 910. Danach ist eine Review so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen im Abschluss erkannt werden. Eine Review besteht hauptsächlich aus der Befragung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Vereins sowie analytischen Prüfungshandlungen in Bezug auf die dem Abschluss zugrunde liegenden Daten. Sie liefert deshalb eine weniger hohe Urteilssicherheit als eine Prüfung. Wir haben eine Review, nicht aber eine Prüfung, durchgeführt und geben aus diesem Grund kein Prüfungsurteil ab.

Bei unserer Review sind wir auf keine Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssen, dass der Abschluss nicht dem Gesetz und den Statuten entspricht.

Genf, den 24. Mai 2023,

Jean PFYFFER

Anlagen: Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung und Anhang)

ProRaris
Alliance Maladies Rares - Suisse
1418 Vuarrens

BILANZ PER 31. DEZEMBER	2022	2021
	CHF	CHF
<u>AKTIVEN</u>		
Umlaufvermögen		
Flüssige Mittel	186 994	215 529
Sonstige kurzfristige Forderungen	5 401	4 971
Aktive Rechnungsabgrenzungen	462	462
Total Aktiven	192 857	220 962
<u>PASSIVEN</u>		
Fremdkapital		
Verbindlichkeiten	10 456	597
Rückstellung	12 640	-
Passive Rechnungsabgrenzungen	2 609	13 110
Total	25 705	13 707
Organisationskapital		
Freies Kapital	147 152	187 256
Zweckgebundenes Kapital	20 000	20 000
Total	167 152	207 256
Total Passiven	192 857	220 962

ProRaris
Alliance Maladies Rares - Suisse
1418 Vuarrens

Betriebsrechnung		
Jahresrechnung vom 1. Januar bis zum 31. Dezember	2022	2021
	CHF	CHF
Ertrag		
Mitglieder Beiträge	17 346	16 400
Erhaltene Zuwendungen		
davon Zweckbezogen	102 500	46 876
davon Frei	29 169	28 449
Beiträge der öffentlichen Hand	15 000	55 000
Dienstleistungen und andere Erträge	6 240	11 408
Ausserordentliche Erträge	714	642
<u>Total Erträge</u>	170 969	158 775
Aufwand		
Direkter Aufwand für Projekte oder Leistungen		
Dritteleistungen		
PR, Kommunikation	9 672	8 070
Dienstleistung Technik und Dolmetschen	14 900	16 510
Fundraising	215	1 379
Logistik Veranstaltungen und andere Spesen	4 428	533
Mitgliedschaft in Drittverbänden und Beiträge	11 812	12 580
Total direkter Aufwand	41 027	39 071
Ergebnis nach direkter Aufwand	129 942	119 703
Administrativer und operativer Aufwand		
Personalaufwand	162 876	152 316
Büro -Miete	4 480	-
IT	2 648	2 581
Büromaterial und Kommunikationskosten	1 542	1 344
Revisionshonorar	2 500	2 500
Versicherung, Gebühren, Steuern	772	462
Zinsen und Bankgebühren	201	217
Total administrativer und operativer Aufwand	175 019	159 420
Ergebnis nach Personalaufwand und Aufwand	- 45 076	- 39 716

ProRaris
Alliance Maladies Rares - Suisse
1418 Vuarrens

Betriebsrechnung	2022	2021
Jahresrechnung vom 1. Januar bis zum 31. Dezember	CHF	CHF
Ausserordentliche Erträge	4 972	-
<u>Ergebnis vor Veränderung des Fondskapital</u>	- 40 104	- 39 716
Veränderung des Fondskapital	-	-
Jahresergebnis vor Veränderung des Organisationskapital (Verlust)	- 40 104	- 39 716
Zuweisung / Verwendung		
Zuweisung an zweckgebundenes Organisationskapital	-	20 000
Jahresergebnis	40 104	39 716
Freies Kapital	- 40 104	- 59 716
	-	-
Organisationskapital nach Zuweisung des Jahresergebnis		
Gebundenes Kapital	20 000	20 000
Freies Kapital	147 152	187 256
Organisationskapital per 31. Dezember	167 152	207 256

ProRaris
Alliance Maladies Rares - Suisse
1418 Vuarrens

Geldflussrechnung	2022	2021
Vom 1. Januar bis zum 31. Dezember	CHF	CHF
Betriebstätigkeit		
Jahresergebnis vor Fondsveränderungen	- 40 104	- 39 717
Veränderungen Forderungen	-	-
Veränderungen sonstige Forderungen	- 430	19 805
Veränderungen Aktive Rechnungsabgrenzungen	-	-
Veränderungen Verbindlichkeiten	9 859	- 72
Veränderungen Passive Rechnungsabgrenzungen	- 10 500	2 049
Veränderung der Rückstellungen	12 640	-
Veränderungen Zweckgebundene Fonds	-	-
Total Geldfluss aus Betriebstätigkeit	- 28 535	- 17 935
Veränderung des flüssigen Mittel		
Bestand per 1.1	215 529	233 464
Bestand per 31.12	186 994	215 529
Nachweis Veränderung flüssige Mittel	- 28 535	- 17 935

ProRaris
Allianz Seltener Krankheiten - Schweiz
1418 Vuarrens

ANHANG ZUR JAHRESRECHNUNG
PER 31. DEZEMBER 2022

I – Struktur und Organisation des Vereins

1) Aktivitäten und Ziele des Vereins

ProRaris - Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz ist ein Verein nach schweizerischem Recht, mit Sitz per 31. Dezember 2020 in Vuarrens. ProRaris wurde am 26. Juni 2010 gegründet und ist im Handelsregister des Kanton Waadt eingetragen.

Zweck von ProRaris ist die Förderung der Selbsthilfe, Information, Ausbildung, Interessenvertretung und Forschungstätigkeit im Zusammenhang mit genetisch oder nicht genetisch bedingten seltenen Krankheiten. Zu diesem Zweck werden Aktivitäten in den folgenden Bereichen umgesetzt:

- Information über die seltenen Krankheiten und die betroffenen Personen, ihre Stellung in der Gesellschaft, im Gesundheitswesen und in der Wissenschaft;
- Sicherung der Anerkennung ihrer Anliegen durch die Öffentlichkeit, Politik und Gesellschaft;

- Erhöhung der Lebensqualität und Lebenserwartung der Patientinnen und Patienten durch Zugang zu Diagnose, Information, Therapien, Pflege, Betreuung und Eingliederung;
- Sicherung der Gleichstellung im Zugang zur Gesundheitsversorgung und zur Übernahme der Therapiekosten;
- Förderung der aktiven Patientenpartizipation im Gesundheits- und Behindertenwesen;
- Förderung der wissenschaftlichen Forschung mit dem Ziel, Therapien für die seltenen Krankheiten zu finden;
- Unterstützung der Organisationen von und für Menschen mit seltenen Krankheiten bei der Erfüllung ihres Auftrags.

ProRaris ist eine gemeinnützige Organisation und nicht gewinnorientiert.

2) Vorstandsmitglieder

<i>Name</i>	<i>Adresse</i>	<i>Funktion</i>	<i>Zeichnungsberechtigung</i>
Feri Yvonne	Wettingen	Präsidentin	kollektiv zu zweien
Dr Wiesbauer Alfred	Cham	Vizepräsident	kollektiv zu zweien
Dr Stutz Steiger Thérèse	Bern	Vizepräsidentin	kollektiv zu zweien
Fournier Susanne	Lutry	Kassiererin	kollektiv zu zweien
Prof. Sandro Rusconi	Alto Malcantone	Mitglied	-
Knoblauch Martin	Uster	Mitglied	-
Dr Menzel Olivier	Vuarrens	Mitglied	-
Sieber Stephan	Winterthur	Mitglied	-

3) Coronavirus - Covid-19

Die Coronavirus-Pandemie hat sich auf die Aktivitäten des Verbandes im Jahr 2020 und Anfang 2021 ausgewirkt. Das Generalsekretariat setzte seine Aktivitäten im Laufe des Jahres fort.

Der Tag der seltenen Krankheit 2022 wurde am 5. März 2022 remote mit einer Live-Übertragung organisiert. Die Delegiertenversammlung fand im Juni 2022 in Bern statt. Frau Yvonne Feri wurde zur Präsidentin des Vereins gewählt; Frau Anne-Françoise Auberson, Präsidentin vom 1. Oktober 2012 bis zum 11. Juni 2022, hat sich zurückgezogen.

ProRaris
Allianz Seltener Krankheiten - Schweiz
1418 Vuarrens

ANHANG ZUR JAHRESRECHNUNG
PER 31. DEZEMBER 2022

4) Generalsekretariat

Seit Oktober 2017 leitet Frau Dr Jacqueline de Sá als General Sekretärin die Allianz.

5) Liste der an Vorstandsmitglieder ausgeschütteten Vergütungen

Im Geschäftsjahr 2022 wurden keine Vergütungen an Vorstandsmitglieder ausbezahlt, mit Ausnahme der tatsächlich angefallenen Kosten.

6) Mit der Rechnungsführung beauftragte Person

Susanne Fournier La Conversion s/Lutry

Frau Fournier hat die Buchhaltung und die Erfassung der Daten übernommen. Sie erhält dafür keine Vergütung.

7) Revisionsstelle

Fiduciaire Pfyffer Route des Molards 2-4 1281 Russin

II - Grundsätze der Rechnungslegung

8) Rechnungslegung

Die Rechnungslegung erfolgte gemäss Swiss GAAP FER 1 bis 6 und 21 Kern-FER erstellt, des Schweizerischen Obligationsrecht und der Statuten der Organisation.

"Ziel der gemäss Swiss GAAP FER erstellten Jahresrechnung ist, ein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Finanz- und Ertragslage zu vermitteln (true & fair view)."

III - Angaben zu einzelnen Bilanzposten

9) Flüssige Mittel

Das Vermögen des Vereins besteht aus Bankguthaben.

10) Sonstige kurzfristige Forderungen

Kurzfristige Forderungen bestehen hauptsächlich aus im Voraus bezahlten Sozialabgaben und Versicherungen.

11) Passive Rechnungsabgrenzungen

Diese Position umfasst noch nicht in Rechnung gestellte Dienstleistungen und Produkte, vorausbezahlte Beiträge und Rückstellungen.

ProRaris
Allianz Seltener Krankheiten - Schweiz
1418 Vuarrens

ANHANG ZUR JAHRESRECHNUNG
PER 31. DEZEMBER 2022

IV - Angaben zu einzelnen Positionen der Betriebsrechnung

Erträge

12) Mitgliederbeiträge

Diese Position umfasst die von den Mitgliedern eingezogenen Jahresbeiträge, die nach Kategorien (Verbände, Einzelmitglieder oder Sympathisanten) in Übereinstimmung mit den Statuten und Richtlinien der Allianz in Rechnung gestellt werden.

Sympathiemitglieder sind natürliche oder juristische Personen, die die Bedingungen für eine Aktiv- oder Einzelmitgliedschaft nicht erfüllen, sich aber für die Ziele von ProRaris engagieren wollen.

13) Spenden

Zweckgebundene Spenden

Diese Position betrifft Beiträge von Stiftungen, Unternehmen und Institutionen, deren Verwendung Zweckbestimmt ist.

Freie Spenden, Trauerspenden, Legate

Diese Position betrifft Spenden von Privatpersonen, Stiftungen oder Unternehmen, Spenden zum Gedenken an Verstorbene und Legate, die unserer Organisation ohne besondere Zweckbestimmung überwiesen werden.

14) Beiträge der öffentlichen Hand

Diese Position betrifft Beiträge von öffentlichen Einrichtungen oder solchen, die öffentlichen Einrichtungen gleichgestellt sind, deren Verwendung Zweckbestimmt ist.

15) Dienstleistungen und andere Erträge

Diese Position umfasst Anmeldegebühren für den Tag der seltenen Krankheiten, Einkünfte aus Mandaten und andere Leistungen im Zusammenhang mit der Tätigkeit der Organisation.

Aufwand

16) Direkter Aufwand für Projekte oder Leistungen

Diese Positionen beinhalten Aufwendungen für Dienstleistungen und Güter, die direkt mit den Projekten und Leistungen verbunden sind.

ProRaris
Allianz Seltener Krankheiten - Schweiz
1418 Vuarrens

ANHANG ZUR JAHRESRECHNUNG
PER 31. DEZEMBER 2022

17) Mitgliedschaft in Drittverbänden und Beiträge

Diese Position beinhaltet die Kosten für die Mitgliedschaft in verschiedenen Organisationen, bei denen ProRaris Mitglied ist, sowie einen Beitrag an Unirares, die Vereinigung für isolierte Patienten.

ProRaris ist Mitglied von :

Allianz Gesunde Schweiz (Alliance pour la santé Suisse)
Eurordis (Alliance non gouvernementale d'associations de malades)
IG Seltene Krankheiten (CI maladies rares)
Kosek (Nationale Koordination Seltene Krankheiten)
Rare disease Action Forum

Unirares

Unirares stellte seine Tätigkeit im Juni 2022 ein, und überwies die verbleibenden Mittel an ProRaris.

18) Personalaufwand

Diese Position umfasst die Gehälter und Sozialabgaben der Mitarbeiterinnen des Generalsekretariats. Die Position beinhaltet eine Rückstellung für noch nicht genommene Urlaubstage und Überstunden. Am 31.12.2022 gab es in der Geschäftsstelle eine feste Stelle zu 80% und eine variable Stelle zu 15%.

Es gibt keine Verpflichtungen gegenüber der Pensionskasse am 31.12.2022

19) Ereignisse nach dem Bilanzstichtag

Keine

20) Großspender und finanzielle Unterstützer

ProRaris bedankt sich bei allen großzügigen Spendern, die mit ihren Spenden die Aktivitäten von ProRaris unterstützen.

Firmen und Institutionen

Alexion Pharma GmbH, Zürich	Sanofi-Aventis (Suisse) AG, Vernier
Novartis Gene Therapie, Basel	Takeda Pharma AG, Glattpark-Opfikon
Pfizer AG, Zürich	Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Zug

Stiftung

Ernst Goehner Stiftung, Zug	JEL Stiftung, St-Gallen
Fondation Robert et Carla Rey Kortland, Genf	Swiss Life / Fondation Perspective, Zürich

Weitere Zuwendungen von Stiftungen und Spendern, die anonym bleiben möchten.