

*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 2017*

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

***PRORARIS – Alliance Maladies Rares - Suisse***

***Vuarrens***

*pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2017*

*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 2017.*

*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 15 mai 2018,*

*Jean PFYFFER*



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

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

<b>BILAN AU 31 DECEMBRE</b>	2017	2016
	<b>CHF</b>	CHF
<b><u>ACTIF</u></b>		
<b>Actif circulant</b>		
Avoirs Banque Cantonale Vaudoise	103 700	239 541
Avoirs Banque Cantonale du Valais	137 745	174 380
Créances	39 226	-
Autres créances	18 204	6 248
Actifs transitoires	462	462
<b><u>Total actif circulant</u></b>	<b>299 338</b>	420 631
<b>Total de l'actif</b>	<b>299 338</b>	<b>420 631</b>
<b><u>PASSIF</u></b>		
<b>Fonds étrangers</b>		
Créanciers	88 961	31 160
Passif transitoire	18 211	13 909
<b><u>Total fonds étrangers</u></b>	<b>107 172</b>	45 069
<b>Fonds à utilisation restreinte</b>		
Projet Pilote FAC Valais	46 958	125 303
Concept National	5 000	-
Journée maladie rare	35 000	70 000
<b><u>Total fonds à utilisation restreinte</u></b>	<b>86 958</b>	195 303
<b>Fonds propres</b>		
Fonds propres	<b>105 207</b>	180 259
<b><u>Total fonds propres</u></b>	<b>105 207</b>	180 259
<b>Total du passif</b>	<b>299 338</b>	<b>420 631</b>

# PRORARIS

Alliance Maladies Rares - Suisse  
1418 Vuarrens

## COMPTE DE PROFITS ET PERTES

Exercice du 1er janvier au 31 décembre

	2017	2016
	CHF	CHF
<b>Produits</b>		
Cotisations des membres	10 917	11 830
Dons et subventions libres	127 577	86 557
Dons et subventions affectés	240 223	165 094
Honoraires projets spéciaux - mandats	9 052	49 810
Autres produits de l'activité	10 933	4 410
Intérêts bancaires et autres produits	-	20
Revenus extraordinaires	560	3 570
<b><u>Total des produits</u></b>	<b>399 262</b>	<b>321 290</b>
<b>Charges</b>		
Salaires, charges sociales et frais du personnel	140 954	133 188
Frais de déplacements et de représentation	8 140	13 765
Publicité et impressions	170	4 706
Frais et matériel de bureau, équipement informatique	2 008	2 132
Frais de télécommunications, internet, poste	3 270	3 336
Logistiques, salle de conférence	17 055	27 343
Honoraires légaux, consultance et autres	23 313	5 192
Honoraires secrétariat	254 371	237 167
Honoraires de révision	2 315	2 500
Honoraires de traduction, autres services tiers	55 803	15 514
Frais informatique, licences et site internet	4 529	4 901
Abonnements et cotisations	24 979	7 796
Locaux FAC	7 200	3 200
Autres charges	7 960	200
Intérêts et frais bancaires	591	333
<b><u>Total des charges</u></b>	<b>552 658</b>	<b>461 271</b>
Résultat d'exploitaton	<b>-153 396</b>	-139 981
Attribution aux fonds	<b>-46 958</b>	-70 000
Libération fonds	<b>125 303</b>	186 855
<b>Résultat net de l'exercice (Perte)</b>	<b>-75 052</b>	<b>-23 126</b>
<b>Fonds propres</b>		
Fonds propres au 1er janvier	180 259	236 267
Attribution au fonds FAC-ajustement exercice 2014	-	-32 882
Résultat de l'exercice	<b>-75 052</b>	-23 126
<b>Fonds propres au 31 décembre</b>	<b>105 207</b>	<b>180 259</b>

# PRORARIS

Alliance Maladies Rares - Suisse

1418 Vuarrens

## ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS ARRETES AU 31 DECEMBRE 2017

---

### 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 2017 à Vuarrens. ProRaris a été constituée en date du 26 juin 2010 et est inscrite au Registre du Commerce.

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.

#### 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
Fasser Christina	Mollis	vice-Présidente	collective à 2
Fournier Susanne	Lutry	Trésorière	collective à 2
Karg Saskia	Lucerne	Membre	aucun
Knoblauch Martin	Uster	Membre	aucun
Menzel Olivier	Vuarrens	Membre	aucun
Scharwath Birgit	Pully	Membre	aucun
Stutz Steiger Thérèse	Bern	Membre	aucun
Wiesbauer Alfred	Cham	Membre	aucun

#### 2) Projet-Pilote Former Accompagner Coordonner - Valais

Le Projet-pilote de ProRaris en Valais lancé par sa cheffe de projet Mme Christine de Kalbermatten en février 2015 est arrivé à terme en septembre 2017. Le projet-pilote FAC aura démontré l'utilité et l'importance de l'accompagnement personnalisé des patients ainsi que de la circulation de l'information.

#### 3) Secrétariat Général

En octobre 2017, ProRaris a nommé Mme Jacqueline de Sà au poste de secrétaire générale de l'Alliance, tenu depuis février jusqu'à cette date par la société PHS Public Health Services GmbH, Berne

#### 4) Liste nominative des rémunérations versées aux membres du Comité

Aucune indemnité n'a été versée aux membres du Comité durant l'année 2017, hormis les remboursements de frais effectifs.

#### 5) 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.

# PRORARIS

Alliance Maladies Rares - Suisse

1418 Vuarrens

## 6) Organe de révision

Pfyffer Finance

Route des Molards 2-4

1281 Russin

## 7) Répartition de la fortune par catégorie de placements

La fortune de l'Association se compose d'avoirs en banque.

## 8) Nombre d'employés

Un poste à 80% et un poste à 25% au 31 décembre 2017.

## 9) Affiliation à des associations tierces

Proraris est membre de la Kosek (Coordination nationale des maladies rares), de la Geliko (Conférence nationale suisse des ligues de la Santé), IG krankheiten (CI maladies rares) et Eurordis (Alliance non gouvernementales d'associations de malades)

## 10) Eléments significatifs après la clôture

Remboursements des fonds inutilisés du projet FAC de la Loteries Romande et Fondation Mammina

## II - Détails de certains postes du bilan

### 11) Présentation des comptes

La présentation des comptes a été faite selon les normes Swiss GAAP, RPC 1 à 6 et 21, RPC fondamentales.

*"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 & fair view)"*

### 12) Positions par centres de coûts

En francs suisses	Proraris	Projet Pilote FAC	Total
Répartition des charges par centre	424 913	127 745	552 658

### 13) Fonds à utilisation restreinte et fonds libre

	Projet Pilote FAC	Journée maladies rares	Total	Fonds libre	Total
Solde initial 01.01	125 303	70 000	195 303	-	195 303
Entrées	46 958	35 000	81 958	5 000	86 958
Sorties	-125 303	-70 000	-195 303	-	-195 303
Solde final 31.12	46 958	35 000	81 958	5 000	86 958

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

# PRORARIS

Alliance Maladies Rares - Suisse

1418 Vuarrens

## 14) Principaux donateurs et soutiens financiers

### Proraris - Alliance maladies rares suisse

#### *Dons et soutien financier de CHF 1'000 à CHF 5'000*

Académie Suisse des Sciences Médicales, Berne  
Fondation Ecole Internationale, Genève  
Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen, Eglisau  
Retina Schweiz, Zurich  
Scharwath Martini SA Architectes, Lausanne  
Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft, Schlieren

#### *Dons et soutien financier jusqu'à CHF 15'000*

BNP Paribas Luxembourg  
Shire Global Finance, Basingstoke  
Sweden 4 Proraris

#### *Dons et soutien financier au-dessus de CHF 15'000*

Fondation Téléthon - Belmont  
Loterie Romande, Lausanne  
Office fédéral de la santé publique, Berne  
Pfizer AG, Zurich  
Sanofi Genzyme, Baar  
Vertex Pharmaceuticals (Europe) Limited, UK

### Projet Pilote FAC

#### *Dons et soutien financier de CHF 1'000 à CHF 5'000*

Ecole de Commerce - Monthey  
Groupe mutuel, Martigny, vente de pains  
Prix Compétence Santé

#### *Dons et soutien financier jusqu'à CHF 15'000*

Fondation Denantou  
Les Celliers de Sion

Sweden 4 Proraris, de la Suisse en Suède, est une aventure cycliste pour soutenir les personnes souffrant de maladies rares par le parrainage des kilomètres parcourus