



Statuts

ProRaris - Alliance Maladies Rares – Suisse

ProRaris - Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz

ProRaris - Alleanza Malattie Rare – Svizzera

1. Nom et siège

1.1

L'association "ProRaris - Alliance Maladies Rares - Suisse", (ProRaris - Allianz Seltener Krankheiten - Schweiz), (ProRaris - Alleanza Malattie Rare - Svizzera), 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 indépendante.

1.3

ProRaris a son siège au domicile de son secrétariat.

2. Buts

2.1

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 œuvre 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.

2.2

ProRaris est une organisation d'utilité publique à but non lucratif.

3. Membres

3.1 Membres actifs

Les membres actifs sont toute personne morale sans but lucratif et exonérée des impôts qui défendent les intérêts de personnes atteintes de maladies rares et de leurs familles.

3.2 Membres isolés

Les membres isolés sont les personnes physiques atteintes de maladies rares et leurs familles n'ayant pas d'organisation spécifique en Suisse.

3.3 Membres sympathisants

Les membres sympathisants sont les personnes physiques ou morales qui ne remplissent pas les conditions pour devenir membres actifs ou membres isolés, mais qui souhaitent s'engager en faveur des buts de ProRaris.

3.4 Demandes 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. En cas de démission, la cotisation est due pour l'année entière.

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. L'Assemblée des délégués

5.1 Convocation

5.1.1

L'assemblée des délégués se réunit 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 y compris les motions.



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 et droit de vote

5.2.1

L'assemblée des délégués est constituée des représentants des membres actifs, des membres isolés et des membres sympathisants. Les membres actifs ont droit de vote.

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 attributions de l'Assemblée des délégués sont les suivantes:

5.3.1

Élection du/de la président/e 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 approbation de la planification financière à moyen terme.

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, à l'exception des affaires soumises à une autre procédure prévue par les statuts.

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 présents ayant le droit de vote l'exige.

6. Le 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

À l'exception de la présidence, le comité se constitue lui-même.

6.1.3

Le/la secrétaire général/e prend 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 ses votations sont prises à la majorité simple des membres présents. En cas d'égalité, la voix du/de la président/e est prépondérante.

6.1.7

Lorsqu'une décision est prise par voie électronique, l'accord de la majorité des membres du comité est requis.

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.

6.2.2

Il nomme le/la secrétaire général/e 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. Afin de calculer leurs frais, le comité promulgue un règlement des remboursements de frais qui s'inspire des dispositions selon les standards ZEW0 pour les organisations d'utilité publique ou d'autres institutions d'utilité publique reconnues semblables.

6.2.5

Il gère les fonds de ProRaris, il établit le budget et il 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 promulgue et modifie les règlements.

6.2.9

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

7. Signature sociale

Le/la président/e, le/la vice-président/e et le/la secrétaire général/e 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. L'organe de révision

Droits et obligations

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

9. Finances

9.1 Ressources

Les ressources de ProRaris proviennent notamment de :

9.1.1

Les cotisations des membres actifs, des membres isolés et des membres sympathisants;

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 les 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 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 présents 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, du 24 mai 2014 et du 20 mai 2017.

PRORARIS



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

Vuarrens, le 20 mai 2017

Anne-Françoise Auberson

Présidente

Christina Fasser

Vice-présidente