

PROCÈS-VERBAL

ASSEMBLÉE DES DÉLÉGUÉS

12 juin 2021

PRORARIS

ALLIANCE MALADIES RARES – SUISSE

En raison de la situation toujours tendue de Corona début d'année 2021, le comité de ProRaris a décidé de tenir l'assemblée des délégués le samedi 12 juin 2021 de 14h00 à 15h45 par visioconférence (avec zoom). Les membres en ont été informés en temps utile. Tous les documents relatifs au vote ont été mis à disposition sous forme électronique sur le site web de ProRaris.

Ordre du jour

1. Accueil et explication de la procédure de vote
2. Approbation de l'ordre du jour
3. Élection des scrutateurs
4. Approbation du procès-verbal de l'assemblée des délégués par courrier du 5 septembre 2020
5. Approbation du rapport annuel 2020
6. Approbation des comptes de l'exercice 2020, rapport de l'organe de révision
7. Décharge de l'organe de révision
8. Élection de l'organe de révision pour 2021
9. Décharge du comité
10. Budget 2022
11. Divers et discussions

Membres actifs présents (total 18 / 33 voix) :

ORGANISATION MEMBRE	VOIX	DELEGUES
AGS Patienteninitiative Schweiz	2	Brigitte Wyniger
ALS Schweiz	3	Esther Frey
ARPPT	2	Schmutz Ségoleine
Blackswan Foundaition	1	Olivier Menzel
CUORE MATTO	2	Noémi de Stoutz
Cystische Fibrose	3	Stephan Sieber
DEBRA	2	Tatjana Jurkic
FSRMM	1	Raffaella Willmann
Galaktosämie Schweiz	1	Stéphane Martin
Groupe d'Entraide Romand pour les Neurofibromatoses	1	Pilar Garcia
MGR	1	Sandro Rusconi
Morbus Wilson	1	Patricia Gygli
MPS Schweiz	1	Alfred Wiesbauer

Muskelgesellschaft	3	Martin Knoblauch
Retina Suisse	3	Susanne Trudel
Schweizerische Narkolepsie Gesellschaft	2	Michel Weber
Schweizerische Sarkoidose Vereinigung	2	Dorrit Novel
SVOI	2	Therese Stutz
Total des voix	33	

Autres membres présents :

- Fabio Forster, ARPPT
- Stephan Hüsler, Retina
- Jeanine Ayer, membre isolée (pour la discussion)

Membres du comité et du secrétariat générale présents :

- Anne-Françoise Auberson (présidente)
- Susanne Fournier (trésorier)
- Sarah Menzel, secrétariat
- Jacqueline de Sá, secrétariat générale

Autres présents :

- Jean Pfyffer, organe de révision
- Paul Lourenço, collaborateur de l'organe de révision

Membres excusés :

- Bettina Immler, Ehler Danlos Netzwerk Schweiz
- Nicole Gusset, Muskelgesellschaft
- Monika Kaempf, ASRIMM
- Christine de Kalbermatten, MaRaVal et membre isolée
- Olivier Rouminièrè, UniRares

1. Accueil et explication de la procédure de vote

Anne-Françoise Auberson souhaite la bienvenue aux participants et ouvre l'assemblée des délégués 2021. Étant donné que l'année dernière, l'assemblée des délégués ne pouvait se tenir que sous forme écrite, elle constate que cette année, c'est un petit pas en avant et que nous pouvons désormais au moins échanger des informations par écran. Toutefois, elle espère vivement qu'une rencontre en face à face sera possible l'année prochaine.

Jacqueline de Sá souhaite également la bienvenue aux participants et explique la procédure de vote. Après la brève présentation de chaque point de l'ordre du jour, celui-ci est soumis au vote. Un formulaire apparaît à l'écran et doit être rempli par les membres ayant le droit de vote. Les réponses suivantes sont disponibles. Je suis d'accord avec le point de l'ordre du jour (oui), je ne suis pas d'accord avec le point de l'ordre du jour (non) et je m'abstiens (abstention). Le résultat total du vote pour chaque point de l'ordre du jour sera ensuite affiché. Retina votera oralement.

18 membres actifs avec un total de 33 voix sont présents.

2. Approbation de l'ordre du jour

15 membres actifs avec 29 voix participent à la votation. Tous approuvent l'ordre du jour.

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

3. Élection des scrutateurs

Sarah et Olivier Menzel sont proposés comme scrutateurs.

16 membres actifs avec 30 voix participent à la votation. 1 membre actif avec 1 voix s'abstient. 15 membres actifs avec 29 voix votent oui pour ce point de l'ordre du jour.

Décision : Les participants approuvent à une large majorité Sarah et Olivier Menzel comme scrutateurs.

4. Approbation du procès-verbal de l'assemblée des délégués par courrier du 5 septembre 2020

16 membres actifs avec 30 voix participent à la votation. 1 membre actif avec 1 voix s'abstient. 15 membres actifs avec 29 voix votent oui pour ce point de l'ordre du jour.

Décision : Les participants approuvent à une large majorité le procès-verbal de l'assemblée des délégués par courrier de l'année dernière, le 5 septembre 2020.

5. Approbation du rapport annuel 2020

Le rapport d'activité informe sur les activités de ProRaris en 2020.

17 membres actifs avec 31 voix participent à la votation. Tous approuvent le rapport annuel.

Décision : Les membres approuvent à l'unanimité le rapport annuel 2020.

6. Approbation des comptes de l'exercice 2020, rapport de l'organe de révision

Susanne Fournier présente le bilan financier annuel. L'exercice 2020 a pu être clos de manière positive. Ceci est dû au fait que ProRaris a reçu le fonds de l'association de LysoSuisse. L'association a été dissolue. De même, certaines activités ont été réalisées uniquement en ligne, comme les réunions du comité et l'assemblée des délégués de l'année dernière, ce qui a permis de réduire quelque peu les dépenses. Notre réviseur Jean Pfyffer remercie Susanne Fournier pour l'excellente tenue des comptes et recommande l'approbation des comptes annuels.

17 membres actifs avec 31 voix participent à la votation. Tous approuvent les comptes annuels 2020 et le rapport de l'organe de révision.

Décision : Les comptes annuels 2020 incl. le rapport de l'organe de révision sont approuvés à l'unanimité.

7. Décharge de l'organe de révision

La décharge de l'organe de révision pour l'année 2018 est demandée.

17 membres actifs avec 31 voix participent à la votation. 1 membre actif avec 1 voix s'abstient. 16 membres actifs avec 30 voix votent oui pour ce point de l'ordre du jour.

Décision : La décharge de l'organe de révision pour l'année 2020 est accordée à une large majorité.

8. Élection de l'organe de révision pour 2021

Le comité propose de réélire l'organe de révision actuel, Jean Pfyffer, Pfyffer Finance, 1281 Russin.

17 membres actifs avec 31 voix participent à la votation. Tous ont accepté la réélection de l'organe de révision actuels.

Décision : L'organe de révision Jean Pfyffer, Pfyffer Finance, 1281 Russin, est réélu à l'unanimité.

9. Décharge du comité

La décharge du comité est demandée.

17 membres actifs avec 31 voix participent à la votation. 1 membre actif avec 1 voix s'abstient. 16 membres actifs avec 30 voix votent oui pour ce point de l'ordre du jour.

Décision : La décharge du comité pour l'année 2020 est accordée à une large majorité.



10. Budget 2022

Jacqueline de Sá présente le budget 2022 et rappelle que ProRaris, à l'exception des cotisations des membres, n'a pas de revenus garantis. Le budget a été préparé sur la base des revenus / dépenses des dernières années et peut présenter des différences significatives à la fin de l'année.

16 membres actifs avec 30 voix participent à la votation. Tous approuvent le budget 2022.

Décision : Les membres approuvent à l'unanimité le budget 2022.

11. Divers et discussions

Après la partie officielle, quelques informations ont été échangées. Du côté de ProRaris, on a souligné la recherche d'une nouvelle présidence et le fait que le soutien des membres dans leur propre réseau peut être utile. Quelques aperçus du travail politique ont également été donnés. L'accent est mis sur la reconnaissance de l'expertise des patients et de leur participation, ainsi que sur leur rémunération. Le travail des associations de patients et de leur organisation faitière ne peut pas être réalisé uniquement sur une base de bénévolat. Le 15.6.21, une séance de questions-réponses avec le professeur Battegay aura lieu sur le sujet de Covid-19. Nous aurions aimé présenter ce sujet aujourd'hui dans l'assemblée, mais cela nous donnera quand même l'occasion de discuter de ce sujet captivant avec un expert reconnu. Tout le monde est cordialement invité à y assister.

Retina souligne qu'elle a mis en ligne sur son site web plusieurs webinaires traitant des différents aspects de la vision et susceptibles d'intéresser tout le monde. Une vidéo de Swissmedic expliquant le processus d'approbation des médicaments est également disponible. Tous sont invités à les consulter sur le site web de Retina à l'adresse retina.ch.

En rapport avec l'échec de l'accord-cadre, il y a une discussion sur les effets possibles sur l'approbation des médicaments ou de la recherche. Dans le domaine de l'approbation des médicaments, aucun impact majeur n'est à prévoir, mais dans le domaine de la recherche, il reste à voir comment la Suisse pourra continuer à participer à Horizon et aux projets qui lui succéderont.

Noëmi de Stoutz parle de sa participation à la révision de la liste des infirmités congénitales (liste IC). L'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) a convoqué un groupe consultatif à cet effet. Les experts devaient être des médecins. Elle a apporté son expertise dans le domaine des cardiopathies congénitales. À l'avenir, la liste des IC sera régulièrement révisée afin de l'adapter à l'état actuel des connaissances médicales. À l'avenir, chacun pourra également soumettre des demandes d'inscription d'une maladie sur la liste. L'OFAS fournira les formulaires appropriés à cet effet. ProRaris en informera les membres dès qu'elle en aura connaissance. L'adaptation de la liste IC faisait partie de la révision de l'AI, qui était très étendue. ProRaris a participé à la consultation et a soumis une prise de position. Une proposition importante de ProRaris était de créer une interface entre l'OFAS et l'OFSP en ce qui concerne l'inclusion des médicaments. À l'avenir, il devrait y avoir une liste des spécialités distincte pour les médicaments destinés à soigner les infirmités congénitales. L'OFSP sera également responsable. Cependant, comme ces

PRORARIS



médicaments sont utilisés dans le cadre de l'AI, un échange entre les deux offices est important, car ils poursuivent des objectifs différents.

A 15h45 précises, Anne-Françoise clôt l'assemblée des déléguées. Elle remercie tout le monde pour leur participation et espère revoir tout le monde l'année prochaine.

Pour le procès-verbal :

A handwritten signature in blue ink, reading "J. de Sá".

Dre Jacqueline de Sá
Secrétaire générale

Vuarrens, 21 juin 2021