

Protokoll der 4. Mitgliederversammlung 2016 der Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz

Procès-verbal de la 4e Assemblée générale 2016 de l'Association Syndrome de Dravet Suisse

Samstag / *Samedi*, 04.06.2016, 11:30 – 12:30h
Landgasthof Rütihof, 5722 Gränichen

Anwesend: 11 Mitglieder / *Présent : 11 membres*

Wahl der Stimmenzähler/in / *Election scrutateur/-trice*

Als Stimmenzählerin wird Gudrun Schumacher einstimmig gewählt. Die Anwesenden haben insgesamt 11 Stimmen zu vergeben.

Gudrun Schumacher est votée scrutatrice à l'unanimité. Les membres représentent 11 voix.

Genehmigung Protokoll / *Approbation du procès-verbal*

Das Protokoll der letzten Mitgliederversammlung wird einstimmig mit 11 Stimmen genehmigt.

Le procès-verbal de la dernière assemblée générale est approuvé à l'unanimité avec 11 voix.

Information Mitglieder & Freiwillige / *Membres & Bénévoles*

41 Mitglieder / *41 Membres*

27 Aktivmitglieder / *27 membres actifs*

11 Solidarmitglieder / *11 Membres solidaires*

3 Ehrenmitglieder / *3 Membres d'honneur*

13 Freiwillige / *13 Bénévoles*

Jahresrückblick / *Rapport Annuel*

Forschungsförderung / Soutien à la recherche

Information zum aktuellen Stand der Arbeit des Forschungsprojektes „Pharmacogenomic high-throughput screening“.

Informations sur l'état d'avancement du projet de recherche „Pharmacogenomic high-throughput screening“

Internationale Vernetzung / Networking international

DSEF – Erste Generalversammlung der Dravet Syndrome European Federation am 22. Juni 2015.

Première assemblée générale de la Dravet Syndrome European Federation, 22 juin 2015.

Teilnahme des Vereins an der Tagung „The future of Refractory Epilepsy Syndromes meeting“ in Madrid am 23. Juni 2015.

Participation de l'association au congrès „The future of Refractory Epilepsy Syndromes meeting“, Madrid, le 23 juin 2015.

Öffentlichkeitsarbeit / Relations publiques

Diverse Aktivitäten werden hervorgehoben. Als Beispiele werden die Laufshirts, der Verkauf der Briefmarken, Publikationen sowie ein Fernsehbeitrag erwähnt. Nähere Informationen sind in der Präsentation der Mitgliederversammlung 2016 zu finden. An dieser Stelle herzlichen Dank an alle Aktiven.

Mise en évidence des activités diverses. Exemples : T-Shirts de course, vente de timbres, articles dans des journaux et un téléreportage. Des informations plus détaillées se trouvent dans la présentation pour l'assemblée générale. Merci à tous les actifs pour leur engagement

Spenden / Dons 2015

Es gab nennenswerte Spenden im vergangenen Jahr, sowohl von Privatpersonen wie auch von Firmen. Einige Mitglieder sind besonders im Charity-Bereich sehr aktiv und dafür danken wir allen Beteiligten.

On a reçu des dons considérables l'année dernière par des personnes privées mais aussi par des entreprises. Quelques membres sont très actifs dans le domaine de la charité, un grand merci à tous.

Austauschtreffen / Rencontres

Information zu den diversen Austauschtreffen sowohl in der Deutschschweiz wie auch in der Romandie. Das nationale Treffen fand im August 2015 in Neuchâtel statt.

Information sur les rencontres divers aussi bien dans la Suisse alémanique que dans la Romandie. La rencontre annuelle a eu lieu à Neuchâtel en aout 2015.

Jahresrechnung / Compte de résultats 2015

Die Jahresrechnung inkl. Bilanz sind in der Präsentation zur Mitgliederversammlung 2016 zu finden. Die Jahresrechnung wird mit 11 Stimmen einstimmig angenommen.
Le compte de résultats et le bilan se trouvent dans la présentation pour l'assemblée générale 2016. Le compte de résultats est approuvé à l'unanimité de 11 voix.

Revisionsbericht 2015 / Rapport de Révision 2015

Der Revisionsbericht wird mit 11 Stimmen einstimmig angenommen.
Le rapport de révision est approuvé à l'unanimité de 11 voix.

Entlastung des Vorstandes / Décharge du Comité

Einstimmig wird bestätigt, dass der Vorstand die ihm übertragenen Aufgaben im Sinne des Vereins ordnungsgemäss erfüllt und die ihm anvertrauten Mittel des Vereins ordnungsgemäss verwaltet hat. Es waren 9 (neun) Stimmen zu vergeben.
Confirmation à l'unanimité (9 voix présents) que le comité a satisfait à ses engagements au regard de l'association et qu'il a bien géré les moyens qui sont lui confiés.

Wahlen / Elections

Rücktritte im Vorstand / Démissions du Comité Administratif:

Nicolas Keller, Nicole Keller

Ersatzwahl Vorstandspräsident/in / Remplacement du président du comité:

Renata Heusser Jungmann wird einstimmig mit 10 Stimmen bestätigt.
Renata Heusser Jungmann approuvée à l'unanimité avec 10 voix

Erneuerungswahl Kassierin / Remplacement caissier

Franziska Schneider wird einstimmig mit 10 Stimmen bestätigt.
Franziska Schneider approuvée à l'unanimité avec 10 voix

Ersatzwahl Aktuar/in / Remplacement Actuaire

vakant / vacant

Ersatzwahl Beisitzer/in / Remplacement Assesneur/e

vakant / vacant

Bis Ende September muss mindestens eine dritte Person für den Vorstand gefunden werden. Sollte das nicht gelingen, wird der Verein aufgelöst.

Jusqu'à fin septembre il faut qu'il y ait au moins une troisième personne pour le comité de l'association, si non l'association sera dissoute

Antrag Statutenänderung / *Motion de changement des statuts*

Änderungen sind im Vorfeld zur Mitgliederversammlung versandt worden. Einzelheiten sind der Präsentation zur Mitgliederversammlung sowie den im Vorfeld zugesandten Unterlagen zu entnehmen.

Statutenänderung wird mit 11 Stimmen einstimmig angenommen.

Les changements ont été envoyés au préalable de l'assemblée générale. Les détails sont mentionnés dans la présentation pour l'assemblée générale 2016 et dans les documents envoyés au préalable.

Changement des statuts approuvé à l'unanimité avec 11 voix

Mitgliederbeiträge / *Cotisations*

Vorschlag des Vorstandes / *Proposition du CA*

Aktivmitglieder / <i>Membres actifs</i>	CHF 50
Solidarmitglieder / <i>Membres solidaires</i>	CHF 50
Gönnermitglieder / <i>Membres bienfaiteurs/trices</i>	CHF 200

Die neuen Beiträge werden mit 11 Stimmen einstimmig bestätigt und angenommen.

Les nouvelles cotisations sont approuvées à l'unanimité avec 11 voix

Weitere Anträge / *Motions*

keine / *aucune*

Projekte / *Projets 2016*

Detaillierte Informationen können der Präsentation zur Mitgliederversammlung entnommen werden.

Informations détaillées sont à revoir dans la présentation pour l'assemblée générale 2016

Bedürfnisse des Vereins / *Besoins de l'association*

Informationen können der Präsentation zur Mitgliederversammlung entnommen werden. Es werden allgemein Freiwillige gesucht, insbesondere für die Koordination der Treffen in der Deutschschweiz.

Informations sont à revoir dans la présentation pour l'assemblée générale 2016. On est à la recherche de bénévoles, en particulier pour la coordination des rencontres en Suisse alémanique

Findungskommission / *Comité de Sélection*

Ziel: Besetzung der beiden vakanten Vorstandsposten

But: Trouver deux personnes pour les deux positions vacantes du CA

Dauer : Juni – max. Sept 2016

Durée: Juin – max. Sept 2016

Wer : Alle, denen etwas daran liegt, dass unser Verein nach dem 01.10.2016 weiterhin besteht.

Qui: Tous pour qui c'est important que notre association existe encore après le 01.10.2016.

Aufwand : 2 Sitzungen à max. 1h (Videokonf.) und Suche

Temps à investir: 2 réunions à max. 1 h (Conf. vidéo) et recherche

Budget 2016 / *Budget 2016*

Allgemeine Informationen zum Budget 2016. Das Forschungsprojekt „Pharmacogenomic high-throughput screening“ soll auch weiterhin finanziell unterstützt werden.

Informations générales sur le budget 2016. Le projet de recherche „Pharmacogenomic high-throughput screening“ sera soutenu financièrement aussi dans le futur.

Es gibt keine Fragen seitens der Anwesenden zum Budget 2016.

Il n'y a pas de questions concernant le budget 2016 parmi les membres présents

Dank / *Merci*

Wir danken herzlich der Stiftung **Sternschnuppe** für die Unterstützung des Jahrestreffens

*Un grand merci à la fondation **Etoile filante** pour le soutien de la rencontre annuelle.*

Die anwesenden Mitglieder danken dem Vorstand für Arbeit und Engagement.

Les membres présents remercient le comité pour son travail et son engagement.

Frenkendorf, 06. Juni 2016



Gudrun Schumacher, Protokollführerin / *pour le protocole*



Renata Heusser Jungman, Vorstandspräsidentin / *Présidente du CA*