

## Protokoll der 5. Mitgliederversammlung 2017 der Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz

### *Procès-verbal de la 5e Assemblée générale (2017) de l'Association Syndrome de Dravet Suisse*

Samstag / *Samedi* 13.05.2017, 13:30 – 14:30h  
Landgasthof Rütihof, 5722 Gränichen

Anwesend: 12 Mitglieder / *Présents: 12 membres*

---

#### **1 Wahl der Stimmenzähler/in / *Election d'un scrutateur***

Als Stimmenzähler wird einstimmig Hermann Heiter gewählt. Es sind insgesamt 12 berechnigte Stimmen.

*Hermann Heiter est élu scrutateur à l'unanimité. Les membres représentent 12 voix au total.*

#### **2 Genehmigung Protokoll / *Approbation du procès-verbal***

Das Protokoll der letzten Mitgliederversammlung vom 04.06.2016 wird einstimmig genehmigt.

*Le procès-verbal de la dernière assemblée générale, du 4 juin 2016, est approuvé à l'unanimité.*

#### **3 Jahresbericht 2016 / *Rapport annuel 2016***

Der Jahresbericht wurde den Mitgliedern mit der Einladung zugestellt. Die Präsidentin erläutert daraus einige zusätzliche Informationen.

*Le Rapport annuel a été envoyé aux membres avec l'invitation. La présidente donne des précisions concernant quelques points.*

##### Forschungsförderung / *Soutien à la recherche*

2016 unterstützten wir zusammen mit 6 europäischen Dravet-Organisationen das Forschungsprojekt «Dravet Mouse Model Validation» mit 5'000 Euro.

*Aux côtés de six autres organisations Dravet en Europe, nous avons participé à raison de 5000 euros au soutien du projet de recherche «Dravet Mouse Model Validation».*

##### Vernetzung / *Mise en réseau*

**Radiz** (Rare Disease Initiative Zurich): Einladung zur Teilnahme in der Fokusgruppe zur Errichtung der neuen deutschschweizer „Helpline Seltene Krankheiten“, Einladung als Speaker am jährlichen radiz Symposium „Forschung aus Patientensicht“ im Dezember 2016

**Rare Disease Day:** Vertreten mit einem Stand am Schweizer „Tag der Seltene Krankheiten“ Ende Februar 2016 an der Universität Zürich

**DSEF:** Meeting in Prag, Sept 2016

*Radiz (Rare Disease Initiative Zurich): invitation à participer au groupe de focalisation pour l'instauration de la nouvelle «Helpline Seltene Krankheiten» (un service d'assistance pour les maladies orphelines en Suisse alémanique); invitation en tant qu'orateur au symposium annuel, en décembre 2016, consacré à la recherche du point de vue des patients*

*Rare Disease Day: représentation avec un stand à la «Journée des maladies rares» suisse, fin février à l'Université de Zurich*

*DSEF: meeting à Prague, en septembre 2016*

## Öffentlichkeitsarbeit / Relations publiques

Einige Aktivitäten werden erwähnt. Hervorzuheben ist das Projekt „Laufen für das Dravet Syndrom“ über das Andrea Dietrich berichtet.

*Quelques activités ont été relevées. En particulier, le projet «Courir pour le syndrome de Dravet», exposé par Andrea Dietrich.*

## Spenden 2016 / Dons 2016

Im Jahr 2016 konnten Fr. 9'300.- an Spenden verbucht werden - ein herzliches Dankeschön an alle Beteiligte. Speziell zu erwähnen ist das Tango Benefizkonzert vom 31.01.2016 und der Verkauf selbstgemachter Konfitüre im Tessin.

*En 2016, des dons pour 9300 francs ont pu être enregistrés. Un grand merci à toutes et tous celles et ceux qui y ont participé.*

## Freiwilligen / Bénévoles

Ein riesiges Dankeschön an die Freiwilligen.

*Un tout grand merci aux bénévoles.*

## Austauschtreffen / Rencontres

Information zu den Austauschtreffen sowohl in der Deutschschweiz wie auch in der Romandie. Danke schön an Nicole, welche bis Mitte 2016 die Austauschtreffen in der Romandie organisiert hat. Aktuelle Verantwortliche sind Gudrun und Marie.

*Information relative aux rencontres de membres en Suisse alémanique ainsi qu'en Suisse romande. Merci à Nicole, qui les a organisées en Suisse romande jusqu'à mi-2016. Gudrun et Marie sont les responsables actuelles.*

<u>Vereinsbestand per 31.12.2016</u>	<u>/ Etat de l'association au 31 12 2016</u>
45 Mitglieder	/ 45 membres
26 Aktivmitglieder	/ 26 membres actifs
16 Solidarmitglieder	/ 16 membres solidaires
3 Ehrenmitglieder	/ 3 membres d'honneur
14 Freiwillige	/ 14 bénévoles

## **4 Jahresrechnung 2016 / Comptes 2016**

Die Jahresrechnung 2016 (Bilanz und Erfolgsrechnung) wird präsentiert. Sie wurde den Mitgliedern mit dem Jahresbericht vorgängig zugestellt. Den Revisorenbericht nimmt die Versammlung zur Kenntnis. Die Jahresrechnung wird einstimmig angenommen.

Das Budget 2017 wird von der Versammlung zur Kenntnis genommen.

*Les Comptes 2016 (bilan et comptes de résultat), qui avaient été distribués aux membres avec le Rapport annuel, ont été présentés. L'assemblée a pris connaissance du Rapport de révision puis a accepté les comptes à l'unanimité.*

## **5 Entlastung des Vorstandes / Décharge au Comité**

Die Versammlung bestätigt, dass der Vorstand die ihm übertragenen Aufgaben im Sinn des Vereins erfüllt und die ihm anvertrauten Vereinsmittel ordnungsgemäss verwaltet hat. Der Vorstand wird einstimmig entlastet.

*L'assemblée approuve le bon accomplissement et la gestion conforme, dans l'intérêt de l'association, des tâches et des moyens financiers confiés au Comité, à qui il donne décharge à l'unanimité.*

## **6 Wahlen / Elections**

Gemäss Statuten sind die Vorstandsmitglieder nur alle zwei Jahre zu wählen. Es ist jedoch eine Ersatzwahl für den Aktuar vorzunehmen, die Wahl gilt bis zum ordentlichen Wahlzyklus im Jahr 2018. Reto Conrad wird einstimmig als Aktuar gewählt.

*Conformément aux statuts, l'élection des membres du Comité n'a lieu que tous les deux ans. L'élection complémentaire du secrétaire est à considérer comme provisoire, avec effet à la fin de la législature, en 2018.*

## 7 Anträge der Mitglieder / *Motions des membres*

Es sind keine Anträge von Mitgliedern eingegangen.

*Aucune motion de membre n'a été déposée.*

## 8 Festlegung der Mitgliederbeiträge / *Fixation des cotisations*

Vorschlag des Vorstandes / *Proposition du Comité*

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

Die Beiträge werden einstimmig bestätigt und angenommen.

*Les cotisations sont approuvées à l'unanimité.*

## 9 Diverses / *Divers*

Projekt 2017/2018 / *Projet 2017/2018*

Informationsabend zum Thema Sozialversicherungen, Erbrecht/ Finanzen

*Soirée d'information sur le thème des assurances sociales, du droit successoral et des finances*

Aktivitäten des Vorstandes 2017 / *Activités du Comité en 2017*

Sensibilisierung der Fachpersonen, Organisationen und Behörden

Engere Zusammenarbeit mit Epi-Suisse, Epi-Liga und anderen Organisationen

Begleitung einer Maturaarbeit über das Dravet Syndrom

*Sensibilisation des professionnels, des organisations et des autorités*

*Collaboration plus étroite avec Epi-Suisse, la Ligue contre l'Epilepsie et d'autres organisations*

*Acompagnement d'un travail de matura sur le syndrome de Dravet*

Was wir uns wünschen ... / *Ce que nous désirons ...*

Private Fundraising Events

Mitglieder werben für: Buy'n'help, unsere Briefmarken, unsere neuen Schirme

Noch mehr facebook followers

*Des manifestations privées de collectes de fonds*

*Les membres font de la publicité pour Buy'n'help, nos timbres, nos nouveaux parapluies*

*Encore plus de suiveurs sur facebook*

Was wir dringend benötigen / *Ce dont nous avons un besoin urgent*

Eine/n Freiwillige/n, die/der unseren Webshop ab August 2017 betreut.

*Un/une bénévole pour s'occuper de notre magasin en ligne dès août 2017.*

Dank / *Merci*

Wir danken herzlich Sternschnuppe sowie einem privaten Spender für die Unterstützung unseres Jahrestreffens.

*Un grand merci à Etoile filante ainsi qu'au donateur privé qui ont soutenu l'association lors de notre rencontre annuelle.*

Zurich, le 12.6.17

.....  
Reto Conrad  
Aktuar / *Secrétaire*

.....  
Renata Heusser Jungman  
Vorstandspräsidentin / *Présidente du Comité*