

## Protokoll der 6. Mitgliederversammlung 2018 der Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz

### *Procès-verbal de la 6e Assemblée générale (2018) de l'Association Syndrome de Dravet Suisse*

Samstag / *Samedi* 09.06.2018, 13:30 – 14:30h  
Landgasthof Rütihof, 5722 Gränichen

Anwesend: 15 Personen / *Présents: quinze personnes*

(Renata Heusser Jungman, Franziska Schneider, Ester und/et Reto Caviezel-Dünner, Andrea Dietrich Waeber, Victoria Erokhina, Helena Heiter, Gudrun Schumacher, Sibylle Stadelmann, Kristina Vogt, Lydia und/et Reto Conrad)

Freiwillige / *Bénévoles*: Renato Breitenstein, Gäste / *invités*: Claudia Hesse, Nadja Tempest

---

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

Als Stimmenzähler wird einstimmig Renato Breitenstein gewählt. Es sind insgesamt 10 berechnete Stimmen.

*Renato Breitenstein est élu scrutateur à l'unanimité. Les membres représentent dix voix au total.*

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

Das Protokoll der letzten Mitgliederversammlung vom 13.05.2017 wird einstimmig genehmigt.

*Le procès-verbal de la dernière assemblée générale, du 13 mai 2017, est approuvé à l'unanimité.*

#### **3 Jahresbericht 2017 / *Rapport annuel 2017***

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.*

##### Aktivitäten / *Activités*

- 3.4.2017: Eltern-Fortbildung «Mein Kind wird erwachsen»
- Mai 2017: Referat an einer Weiterbildung für Pflegefachpersonen des Kinderspitals Zürich
- Jahres- / Regionaltreffen
- Begleitung der Maturaarbeit von Eda Sahinbay
- 2.-3.9.2017: DSEF-Meeting in Barcelona.
- *3.4.2017: formation continue pour parents «Mon enfant devient adulte»*
- *mai 2017: conférence lors d'une formation continue pour le personnel soignant de l'hôpital pour enfants de Zürich.*
- *Rencontre annuelle / régionale*
- *Suivi du travail de maturité de Eda Sahinbay*
- *2.-3.9.2017: meeting DSEF à Barcelone».*

##### Öffentlichkeitsarbeit / *Relations publiques*

- Laufen für das Dravet Syndrom, Bericht von Andrea Dietrich
- Zeitungsartikel in NZZ, Tagesanzeiger, Wipkinger Zeitung Dank EPI-Preis 2017

- *Courir pour le syndrome de Dravet, Rapport d'Andrea Dietrich*
- *Articles concernant le Prix Epi 2017 parus dans la NZZ, le Tagesanzeiger et la Wipkinger Zeitung*

### Forschungsförderung / Soutien à la recherche

Mehrere Forschungsprojekte dank des „open access Mouse Model“ weltweit

Zusammen mit 5 europäischen Organisationen unterstützen wir das Forschungsprojekt von Antonello Malamacci «RNA therapy» mit 8'350 Euro (Rückstellung 2017).

*Plusieurs projets de recherche de par le monde grâce au «modèle de souris open access».*

*Nous soutenons le projet d'Antonello Malamacci «RNA therapy» à hauteur de 8350 euros (provision 2017) aux côtés de cinq autres organisations en Europe.*

### Spenden 2017 / Dons 2017

Im Jahr 2017 konnten Fr. 15'619.83 an Spenden verbucht werden - ein herzliches Dankeschön an alle Beteiligten. Speziell zu erwähnen ist die Spende von Renata Heusser Jungman, welche einen beträchtlichen Teil des EPI-Preises unserem Verein gespendet hat.

*En 2017, des dons pour 15 619,83 francs ont pu être enregistrés. Une mention spéciale doit être faite du don de Renata Heusser Jungman, qui a donné une partie considérable de son prix EPI à l'association.*

### Freiwilligen / Bénévoles

Ganz herzlich wird die Arbeit der Freiwilligen verdankt, welche dem Verein im 2017 mindestens 435 Stunden ihrer Zeit schenken.

*Nous remercions chaleureusement tou(te)s nos bénévoles qui ont offert au moins 435 heures à l'association en 2017.*

### Austauschtreffen / Rencontres

Information zu den Austauschtreffen sowohl in der Deutschschweiz wie auch in der Romandie. Herzlichen Dankeschön an die aktuellen Verantwortlichen Gudrun und Marie. Der Zeitpunkt und die Örtlichkeit des Treffens in der Deutschschweiz werden überprüft.

*Information relative aux rencontres de membres en Suisse alémanique ainsi qu'en Suisse romande. Un grand merci à Gudrun et Marie, leurs responsables actuels. L'heure et le lieu de la réunion en Suisse alémanique seront passés en revue.*

### Vereinsbestand per 09.06.2018

<u>52 Mitglieder</u>	<u>/ 52 membres</u>
32 Aktivmitglieder	/ 32 membres actifs
20 Solidarmitglieder	/ 20 membres solidaires
3 Ehrenmitglieder	/ 3 membres d'honneur
13 Freiwillige	/ 13 bénévoles

### / Etat de l'association au 09 06 2018

## **4 Jahresrechnung 2017 / Comptes 2017**

Die Jahresrechnung 2017 (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 2018 wird von der Versammlung zur Kenntnis genommen.

*Les Comptes 2017 (bilan et comptes de résultat), qui avaient été envoyés aux membres avec le Rapport annuel, ont été présentés. Après avoir pris connaissance du Rapport de révision, l'assemblée a approuvé les comptes à l'unanimité.*

*Le budget 2018 est porté à la connaissance de l'assemblée.*

## **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 elle donne décharge à l'unanimité.*

## 6 Wahlen / Elections

Gemäss Statuten sind die Vorstandsmitglieder für ordentliche zweijährige Periode zu wählen. Es sind keine Demissionen der drei bestehenden Vorstandsmitglieder eingegangen. Als zusätzliches Vorstandsmitglied wird Elisabeth Wetzstein vorgeschlagen. Die Präsidentin stellt Elisabeth Wetzstein vor. Die drei bestehenden Vorstandsmitglieder und das neue Vorstandsmitglied werden einstimmig gewählt. Als Revisionsstelle wird die Wolfsmatt Treuhand GmbH einstimmig gewählt.

*Selon les statuts, les membres du Comité doivent être élus pour une période régulière de deux ans. Aucun des trois membres siégeant au Comité n'a démissionné. Elisabeth Wetzstein est proposée en tant que membre supplémentaire du Comité et présentée par la présidente.*

*Les trois membres et le nouveau membre du Comité sont élus à l'unanimité.*

*Wolfsmatt Treuhand GmbH est élu à l'unanimité en tant que réviseur.*

## 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>	mind. CHF 50
Solidarmitglieder / <i>Membres solidaires</i>	mind. CHF 50
Gönnermitglieder / <i>Membres bienfaiteurs/trices</i>	mind. CHF 200

Die Beiträge werden einstimmig bestätigt und angenommen.

*Les cotisations sont approuvées à l'unanimité.*

## 9 Diverses / Divers

### Strategie / Stratégie

Der Vorstand hat im vergangenen Jahr eine Strategie erarbeitet und stellt diese vor:

- Unsere Vision: Das Dravet Syndrom ist heilbar
- Unsere Mission: Förderung der medizinischen Forschung, Informationsvermittlung für alle Beteiligten, verschiedene Plattformen für den Austausch unter Betroffenen, Innovative Öffentlichkeitsarbeit
- Zielgruppen: Direkt-Betroffene, Angehörige und Freunde, Spender/innen, Freiwillige, Institutionen, Schulen und Lehrpersonen, Allgemeinheit, Vereinsmitglieder, Bezugspersonen und Betreuende, Fachpersonen, Behörden, Pharma-Industrie, Krankenkassenversicherungen, Wissenschaftler
- Ziele 2018-2021: Forschung unterstützen, Wegweiser für Erziehende, Lehrkräfte und Betreuende, Relaunch Webseite, neue Info-Broschüre, Aktiv-Mitglieder = 50, Anzahl diagnostizierte Fälle in CH sind bekannt, Erwachsene mit Dravet-Syndrom sind bekannt, Spendenvolumen verdoppeln

*L'année dernière, le Comité a élaboré la stratégie que voici::*

- *notre vision* *le syndrome de Dravet est curable*
- *notre mission* *promotion de la recherche médicale, communication d'informations à toutes les personnes impliquées, diverses plateformes pour l'échange entre personnes concernées, relations publiques innovatives*
- *groupes cible* *personnes directement concernées, famille, entourage et amis, donateurs/trices, bénévoles, Institutions, écoles et enseignant(e)s, grand public, membres de l'association, personnes de référence et soignant(e)s, spécialistes, autorités, industrie pharmaceutique, caisses maladie, scientifiques*

- *but* 2018-2021 *soutien à la recherche, guides pour éducateurs/-trices, personnel enseignant et personnel soignant, actualisation du site internet, nouvelle brochure d'information, cinquante membres actifs, connaissance du nombre de cas diagnostiqués en Suisse, connaissance des adultes porteurs du syndrome de Dravet, doublement du volume des dons*

### Projekte / Aktivitäten 2018 / Projets / Activités du Comité en 2018

Folgende Projekte und Aktivitäten sind geplant:

- "Guide für Betreuende"
- Web-Relaunch
- Weiterhin: Sensibilisierung von Fachpersonen, Organisationen und Behörden
- Weitere Zusammenarbeit mit Epi-Suisse, Epi-Liga und anderen Organisationen
- Lions Club Activity

*Les projets et activités suivants sont prévus:*

- *«guide pour fournisseurs de soins»*
- *actualisation du site internet*
- *poursuite de la sensibilisation de professionnels, d'organisations et d'autorités*
- *poursuite de la collaboration avec Epi-Suisse, la Ligue contre l'Epilepsie et d'autres organisations*
- *activité au Lion's Club*

### Was wir uns wünschen / Ce que nous désirons:

Private Fundraising Events

Mitglieder werben für: Buy'n'help, unsere Briefmarken, unsere neuen Schirme, unsere Klappkarten, unsere Post-it's; E-Kässeli von Postfinance

*des manifestations privées de collectes de fonds;*

*les membres font de la publicité pour Buy'n'help, nos timbres, nos nouveaux parapluies, nos cartes, nos post-it, l'e-tirelire de Postfinance*

### Was wir benötigen / Ce dont nous avons un besoin

Eine/n Fundraiser/in (Vorstandsmitglied) mit ausgewiesenen Erfahrungen im institutionellen Fundraising (Aufwand ca. 1 Stunde pro Woche).

*un/une collecteur/trice de fonds (membre du comité) expérimenté/e pour la collecte de fonds institutionnelle (engagement: env. 1 heure par semaine).*

### Datum Jahrestreffen ab 2019 / Date de la rencontre annuelle dès 2019:

Neu jeweils am zweiten Samstag im Mai: **Samstag 11. Mai 2019**

*nouveau, le deuxième samedi de mai. **Samedi 11 mai 2019***

### Dank / Merci

Wir danken herzlich Sternschnuppe für die Unterstützung unseres Jahrestreffens.

*Un grand merci à Etoile filante pour son soutien à notre rencontre annuelle.*

Zurich, le 14 août 2018



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



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