Protokoll der Mitgliederversammlung

Samstag, **23. März 2013, 10:00-14:00 Uhr**
Ort: **Schweizerisches Epilepsie-Zentrum, Zürich**

Anwesend: 12 von 25 Mitgliedern (inkl. Vorstandsmitglieder, S. Liste S.4), ein neues Mitglied und Gäste.

Begrüssung

Nach einem „Get Together“ begrüsst die Vorstandspräsidentin Renata Heusser Jungman die anwesenden Mitglieder. Die aktuellen Vorstandsmitglieder stellen sich vor.

Referate

Beatrice Guggenbühl-Jeanneret hält ein Referat mit dem Titel „Mein Kind hat ein Dravet Syndrom – Wie erhalte ich Hilfe und Entlastung“. Unterlagen zum Referat wurden verteilt. Frau Dr. med. Otten hält anstelle von Frau Dr. med. J. Kröll ein Referat zu den medizinischen Aspekten vom Dravet Syndrom. Die Präsentationen werden im Login Bereich der Homepage bereitgestellt.

Fragen zur Eingliederung in die Kategorien der Geburtsgebrechen (387, 390, 395, 404) werden gestellt. Eine gewisse Willkür bei der Einstufung wird bemängelt. Die Konsequenzen können finanziell belastend sein. Es wird empfohlen, gegebenenfalls eine Zweitmeinung bezüglich der Einstufung anzufordern. Zudem kann im Einzelfall auf Anfrage bei einer Sozialberatung auch Unterstützung gewährt werden.

Mitgliederversammlung

Wahl der Stimmenzähler

Als Stimmenzähler wird Christoph Heusser einstimmig gewählt. Die Anwesenden haben insgesamt 12 Stimmen zu vergeben.

Genehmigung der Traktandenliste

Die Traktandenliste wird verlesen und einstimmig genehmigt.

Jahresrückblick

Es folgt ein Jahresrückblick 2012 über die Arbeit der Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz, siehe auch Jahresbericht / Rapport annuell 2012. Gründung am 10. April 2012. Steuerbefreiung und Mitgliedschaft bei ProRaris ist erfolgt. Es wird über die Internet-Präsenz berichtet (Website, facebook, twitter). Am Benefizlauf in Bern liefen über 50 Läufer mit. Erlös: über 30'000.- Fr. Einzelne grössere Spenden kamen Ende Jahr dazu. Das Informationsblatt „Was ist das Dravet Syndrom“ wurde in dt. Sprache gedruckt. Ein Artikel über das Dravet Syndrom wurde in verschiedenen Online-Plattformen veröffentlicht. Die ersten Dravet Familienaktivitäten fanden statt.

Die Mehrsprachigkeit war eine grosse Herausforderung. Dank wird an dieser Stelle an Nicolas Keller für die Übersetzungen auf Französisch ausgesprochen. Es werden werden Familien gesucht für Portraits, die auf der Website gezeigt werden sollen.

Jahresrechnung

Mitgliederbeiträge werden erst für das Folgejahr erhoben, wenn ein Beitritt erst im 4. Quartal erfolgt.

Die Jahresrechnung wird einstimmig genehmigt.

Revisionsbericht

Der Revisor Hanspeter Wyss hat sich für die Mitgliederversammlung entschuldigt. Ihm wird Dank ausgesprochen.

Der Revisionsbericht wird einstimmig genehmigt.

Entlastung Vorstand

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.

Budget 2013

Das Budget 2013 wird einstimmig genehmigt.

Anträge

Es liegen keine Anträge vor.

Wahlen Vorstand

Die neuen Mitglieder Nicolas Keller und Christoph Heusser stellen sich vor.

Vorstand: Renata Heusser Jungman, Vorstandspräsidentin - Britta Alagna, Vorstandsvizepräsidentin - Monica Russo, Vorstandsmitglied - Nicolas Keller, Vorstandsmitglied - Christoph Heusser, Aktuar

Der Vorstand wird einstimmig gewählt.

Wahlen Ehrenmitglieder

Dr. med. Charlotte Dravet, Marseille - Dr. med. Judith Kröll, Zürich - Dr. med. Christian Korff, Genf

Die Ehrenmitglieder werden einstimmig gewählt.

Wahl Revisionsstelle

Wolfsmatt Treuhand GmbH, Dietikon

Die Revisionsstelle wird einstimmig gewählt.

Informationen über Projekte und Aktivitäten 2013

Eine Vorschau gibt Einblick in die bereits vergangenen und geplanten Aktivitäten und Projekte im Jahre 2013: Stichwortartiger Auszug: Erstes Europäisches Dravet Meeting in Paris, Inhalte: Erste gemeinsame Projekte (Website, Informationsmaterialien, Awareness- und Fundraising Projekt usw. sowie Idee einer künftigen European Dravet Federation; Mailing für die Bekanntmachung des Vereins in die ganze Schweiz, Tele Züri Beitrag im Februar 2013, geplante Artikel in den Medien.

Daten:
Benefizkonzert, Markuskirche **Bern, 9. Juni 2013** (Organisator: Jörg Frei, Panflötenspieler), der Erlös der Kollekte zugunsten der Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz)
Dravet Benefizlauf Bern, 21. September 2013

Dank

Dem Schweizerischen Epilepsie-Zentrum für den Saal, den ReferentInnen und der Firma Cyberonics für ihren Beitrag an die Verpflegung wird Dank ausgesprochen.

Gesprächsrunde Mitglieder

Nach einem kurzen Imbiss führt die Moderatorin Ursula Maerz die Gesprächsrunde der Mitglieder. Es werden die wichtigsten Punkte zu den Themen Bedürfnisse der Mitglieder und Bedürfnisse des Vereins gesammelt. Zudem notiert jedes Mitglied in welchen Bereichen es den Verein unterstützen kann. Die Auswertung der Gesprächsrunde werden im Login Bereich der Homepage bereit gestellt.

Verabschiedung

Renata Heusser Jungman beschliesst die Mitgliederversammlung und bedankt sich bei allen Anwesenden.

Winterthur, 30. Mai 2013

Für das Protokoll

Christoph Heusser (Aktuar)

Anwesenheitsliste Mitgliederversammlung 23.3.2013

Alphabetisch:

Vorstand:
Familie Alagna
Familie Jungman Heusser
Herr Heusser (neu)
Familie Keller (neu im Vorstand)
Familie Russo

Mitglieder:
Familie Casto
Familie Herzog
Familie Hitz
Familie Kiper
Familie Schumacher
Familie Ubieto
Familie Waeber Dietrich
Familie Zumbühl-Beer

Gäste/Referentinnen:
Frau Dr. Otten, Schweizerisches Epilepsie-Zentrum
Frau B. Guggenbühl, Schweizerisches Epilepsie-Zentrum
Frau U. Maerz, Moderation

Herr A. Gaedt, Cyberonics