

## Protokoll der 7. Mitgliederversammlung 2019 der Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz

### *Procès-verbal de la 7e Assemblée générale (2019) de l'Association Syndrome de Dravet Suisse*

Samstag / *Samedi* 11.05.2019, 13:30 – 14:30h  
Restaurant Altes Klösterli, 8044 Zürich

Anwesende Mitglieder / Membres présents: 25 Personen / *Présents: 25 personnes*  
(Cynthia & Carmelo Casto, Lydia & Reto Conrad, Andrea Dietrich Waeber, Iréne Dorizzi & Willi Koller, Helena & Hermann Heiter, Renata Heusser Jungman & Luciano Jungman, Marlies Hitz, Franziska Schneider, Gudrun & Lars Schumacher, Sibylle Stadelmann & Vincent Lampérière, Caroline & Marco Ubieto, Kristina Vogt, Elisabeth Wetzstein)

Freiwillige / *Bénévoles*: Renato Breitenstein, Yvonne Zimmerli, Lynn Vaaler, Hanspeter Wetzstein  
Gäste / *invités*: Meike Vogt  
Entschuldigt an Versammlung / *Excusé pour la réunion*: Sri Israni Sprenger, Jaclyn Traxel

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

Als Stimmenzähler wird einstimmig Renato Breitenstein gewählt. Es sind insgesamt 13 berechnete Stimmen anwesend.

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

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

Das Protokoll der letzten Mitgliederversammlung vom 09.06.2018 wird einstimmig genehmigt.

*Le procès-verbal de la dernière assemblée générale, du 09 juin 2018, est approuvé à l'unanimité.*

## 3 Jahresbericht 2018 / *Rapport annuel 2018*

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*

- 01.02.2018: Info-Abend - "Mein Kind wird erwachsen - Sozialversicherungsrecht II"
- 10.03.2018: Elterntag – "herausforderndes Verhalten bei Kindern mit Beeinträchtigung"
- 23. März 2018: Fundraising Activity des Lions Club Zürich-City zugunsten der VDSS
- Jahres- / Regionaltreffen
- Ende August 2018: DSEF-Meeting in Wien
- September 2018: Referat beim Lions Club Glattal
- *01.02.2018: soirée d'information - «Mon enfant grandit - droit de la sécurité sociale II»*
- *10.03.2018: journée des parents - «Comportement difficile chez les enfants handicapés»*
- *23. Mars 2018: Fundraising Activity du Lions Club Zürich City zugunsten der VDSS*
- *Rencontre annuelle / régionale*
- *Fin août 2018: meeting DSEF à Vienne.*
- *Septembre 2018: Présentation au Lions Club Glattal*

Öffentlichkeitsarbeit / Relations publiques

- Laufen für das Dravet Syndrom, Bericht von Andrea Dietrich
- Portrait im „KeinHochglanzmagazin“ (Oktober)
- Portrait im Elternmagazin Fritz+Fränzi (Oktober)
- Artikel im Tages Anzeiger (Spendenparlament, November)
- Interview mit Andrea im Radio Freiburg (Dezember)
- *Courir pour le syndrome de Dravet, Rapport d'Andrea Dietrich*
- *Portrait dans le „KeinHochglanzmagazin“ (Octobre)*
- *Portrait dans le Elternmagazin Fritz+Fränzi (Octobre)*
- *Articles dans li Tages Anzeiger (Spendenparlament, Novembre)*
- *Interview avec Andrea dans le Radio Freiburg (dézembre)*

Forschungsförderung / Soutien à la recherche

Rückstellungen für:

- Gentherapie-Projekt der University College London (UCL)
- «Call for Proposals» zusammen mit Gruppo Famiglie Dravet (Italien)

*Provision pour:*

- *Projet de thérapie génique de l'University College London (UCL)*
- *«Call for Proposals» avec Gruppo Famiglie Dravet (Italie)*

Spenden 2018 / Dons 2018

Im Jahr 2018 konnten Fr. 29'911.50 an Spenden und zweckgebunden Beiträge von Fr. 17'297.10 verbucht werden - ein herzliches Dankeschön an alle Beteiligten. Speziell zu erwähnen sind die Zuwendungen des Zürcher Spendenparlamentes, der beiden Lions Clubs sowie das Fundraising von Helena Heiter.

*En 2018, des dons pour 29 911,50 francs et des contributions affectées de 17 297,10 ont pu être enregistrés. Il convient de mentionner tout particulièrement les dons du Parlement des dons de Zurich, des deux Lions Clubs et de la collecte de fonds de Helena Heiter.*

Freiwilligen / Bénévoles

Ganz herzlich wird die Arbeit der Freiwilligen verdankt, welche dem Verein im 2018 mindestens 367 Stunden ihrer Zeit schenken.

*Nous remercions chaleureusement tou(te)s nos bénévoles qui ont offert au moins 367 heures à l'association en 2018.*

Austauschtreffen / Rencontres

Information zu den Austauschtreffen sowohl in der Deutschschweiz wie auch in der Romandie. Herzlichen Dankeschön an die aktuellen Verantwortlichen Gudrun und Marie.

*Information relative aux rencontres de membres en Suisse alémanique ainsi qu'en Suisse romande. Un grand merci à Gudrun et Marie, leurs responsables actuels.*

Vereinsbestand per 11.05.2019

59 Mitglieder	/	<u>Etat de l'association au 11 05 2019</u>
37 Aktivmitglieder	/	59 membres
19 Solidarmitglieder	/	37 membres actifs
3 Ehrenmitglieder	/	19 membres solidaires
13 Freiwillige	/	3 membres d'honneur
		13 bénévoles

**4 Jahresrechnung 2018 / Comptes 2018**

Die Jahresrechnung 2018 (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 2019 wird von der Versammlung zur Kenntnis genommen.

*Les Comptes 2018 (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 2019 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 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.*

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

Es sind keine Anträge von Mitgliedern eingegangen.

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

## 8 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, Krankenversicherungen, 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*
- *buts 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 2019 / Projets / Activités du Comité en 2019

Folgende Projekte und Aktivitäten sind geplant:

- Projekt „Guide für Betreuende“
- Web-Relaunch
- Weiterhin Sensibilisierung von Fachpersonen, Organisationen und Behörden
- Weitere Zusammenarbeit mit Epi-Suisse, Epi-Liga und anderen Organisationen

*Les projets et activités suivants sont prévus:*

- *„Guide pour fournisseurs de soins“*
- *Web-Relaunch*
- *Continuation de la sensibilisation des professionnels, organisations et autorités*
- *Poursuite de la collaboration avec Epi-Suisse, Ligue contre l'Epilepsie et autres organisations*

Wir suchen Verstärkung / Nous cherchons du renfort

Ein Vorstandsmitglied ab Herbst 2019 (Aufwand ca. 1 Stunde pro Woche).

*un/une membre du comité à partir de l'automne 2019 (engagement: env. 1 heure par semaine).*

Eine/n Fundraiser/in (Vorstandsmitglied)

*un/une collecteur/trice (membre du comité)*

*Eine Person, mit gutem Sprachgefühl und Spass am kreativen Schreiben (Kommunikationsteam)*

*Un personne avec bon sens de la langue et qui aime l'écriture creative (equipe de communication)*

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*

Dank / Merci

Wir danken herzlich Sternschnuppe für die Unterstützung unseres Jahrestreffens.

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

Hinweise und Wünsche von Mitgliedern / conseils et souhaits des membres

Zeitpunkt, Örtlichkeit und Teilnehmer des Regionaltreffens in der Deutschschweiz überprüfen.

*Passez en revue l'heure, le lieu et les participant de la réunion en Suisse alémanique.*

Mitgliederliste im geschützten Bereich freischalten.

*Activez la liste des membres dans la zone protégée.*

PD Dr. med. Alexandre Datta in Vereinigung einbinden

*Intégrer le DP Dr méd. Alexandre Datta dans l'association*

Zurich, le 05 juin 2019



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



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