

Protokoll der 8. Mitgliederversammlung 2020 der Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz

Procès-verbal de la 8. Assemblée générale 2020 de l'Association Syndrome de Dravet Suisse

Samstag / *Samedi*, 05.09.2020, 10:30 – 17:00 Uhr

Ort / *Lieu*: Waldhütte «Cheserholz», Rütistrasse 1, 5445 Eggenwil

Anwesend: 11 Mitglieder / *Présent : 11 membres*

1. Wahl der Stimmzähler/in / *Election scrutateur/-trice*

Als Stimmzähler wird Renato Breitenstein einstimmig gewählt. Die Anwesenden haben insgesamt 11 Stimmen zu vergeben.

Renato Breitenstein est élu à l'unanimité comme compteur de votes. Les personnes présentes ont un total de 11 voix à exprimer.

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

Das Protokoll der letzten Mitgliederversammlung vom 11. Mai 2019 wird einstimmig mit 11 Stimmen genehmigt.

Le procès-verbal de la dernière assemblée générale du 11 Mai 2019 est approuvé à l'unanimité avec 11 voix.

3. Jahresbericht 2019 / *Rapport Annuel 2019*

Aktivitäten 2019 werden zusammengefasst / Les activités 2019 seront combinées

April: Elterntag „Leben und Beziehung gestalten mit einem Kind mit Beeinträchtigung“

März: Regionaltreffen in Zürich

Mai: Jahrestreffen im Zoo, Zürich

November: Regionaltreffen in Olten

Avril : *Journée des parents* "Leben und Beziehung gestalten mit einem Kind mit Beeinträchtigung"

Mars: *réunion régionale à Zurich*

Mai: *réunion annuelle au zoo de Zurich*

Novembre: *Réunion régionale à Olten*

Öffentlichkeitsarbeit / Relations publiques

Portrait Max (Schweiz am Wochenende, März 2019)

***Portrait Max** (Schweiz am Wochenende, Mars 2019)*

Portrait Lelia (Beobachter, September 2019)

***Portrait Lelia** (Beobachter, Septembre 2019)*

Laufen für das Dravet Syndrom

Courir pour le syndrome de Dravet

Forschungsförderung I / Soutien à la recherche I

Gentherapie-Projekt der University College London (UCL)

Projet de thérapie génique de l'University College London (UCL)

„Call for Proposals“ zusammen mit Gruppo Famiglia Dravet (Italien)

„Call for Proposals“ ensemble avec le Gruppo Famiglia Dravet (Italie)

Renata Heusser Jungman informiert über diese Aktivitäten. Der vorgängig zugestellte Jahresbericht wird genehmigt.

Renata Heusser Jungman informe sur ces activités. FR : Der vorgängig zugestellte Jahresbericht wird genehmigt.

Forschungsförderung II / Soutien à la recherche II

Renata Heusser Jungman berichtet über die Wahl des Forschungsprojektes von Gaia Colosante, einer jungen Wissenschaftlerin aus Mailand, im Oktober 2019 im Rahmen des Lay Committee Meetings in Mailand. Renata Heusser Jungman, Daniel Kiper (Freiwilliger) und Gudrun Schumacher waren dort anwesend.

Renata Heusser Jungman rend compte de la sélection du projet de recherche par Gaia Colosante, une jeune scientifique de Milan, lors de la réunion du Comité laïque en octobre 2019 à Milan. Renata Heusser Jungman, Daniel Kiper (bénévol) et Gudrun Schumacher étaient présents.

Laufen für das Dravet Syndrom / Courir pour le syndrome de Dravet

Renata Heusser Jungman fasst die Laufaktivitäten aus dem Jahr 2019 zusammen und bedankt sich bei allen Teilnehmenden.

Renata Heusser Jungman résume les activités en cours depuis 2019 et remercie tous les participants.

Spenden 2019 / Dons 2019

Reto Conrad gibt einen Überblick für die eingegangenen Spenden und bedankt sich im Namen des Vereins.

Reto Conrad donne un aperçu des dons reçus et des remerciements au nom de l'association.

Freiwillige / Bénévoles

Im Jahr 2019 wurden insgesamt 708 Stunden seitens der Freiwilligen ehrenamtlich geleistet.
Das entspricht 4 ½ Monate einer Vollzeitätigkeit.

En 2019, un total de 708 heures ont été effectuées par des bénévoles.

Cela correspond à 4 ½ mois d'emploi à temps plein.

Information Stand Mitglieder & Freiwillige / Membres & Bénévoles du stand d'information

72 Mitglieder (Stand 04.09.2020) / 72 Membres (à partir du 04.09.2020)

39 Aktivmitglieder	<i>27 membres actifs</i>
29 Solidarmitglieder	<i>11 Membres solidaires</i>
3 Ehrenmitglieder	<i>3 Membres d'honneur</i>
1 Gönnermitglied	<i>1 Membre donateur</i>
12 Freiwillige	<i>12 Bénévoles</i>

Austauschtreffen / Rencontres

Renata Heusser Jungman bedankt sich bei Gudrun und Maude für die Organisation. Das nächste Treffen in der Deutschschweiz findet am 21. November in Olten statt.

Renata Heusser Jungman remercie Gudrun et Maude pour l'organisation. La prochaine réunion dans la Suisse alémanique aura lieu le 21 novembre à Olten.

4. Jahresrechnung 2019 & Revisionsbericht 2019 / *Compte de résultats 2019 & Rapport de Révision 2019*

Die Jahresrechnung 2019 (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.

Les Comptes 2019 (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.

Budget 2020 / *Budget 2020*

Das Budget 2020 wird von der Versammlung zur Kenntnis genommen.

Le budget 2020 est porté à la connaissance de l'assemblée.

5. Entlastung des Vorstandes / *Décharge du Comité*

Die Versammlung bestätigt, dass der Vorstand die ihm übertragenen Aufgaben im Sinne des Vereins ordnungsgemäss erfüllt und die ihm anvertrauten Mittel des Vereins ordnungsgemäss verwaltet hat. Der Vorstand wird mit 11 Stimmen einstimmig entlastet.

L'Assemblée confirme que le Conseil d'administration a dûment rempli les tâches qui lui ont été confiées dans l'intérêt de l'Association et a géré correctement les fonds de l'Association qui lui ont été confiés. Les actions du conseil d'administration sont approuvées à l'unanimité par 11 voix.

6. Wahlen / *Elections*

Rücktritte im Vorstand / *Démissions:*

Franziska Schneider (Sept. 2019)

Wiederwahl in den Vorstand / *Réélection au conseil d'administration:*

Renata Heusser Jungman

Elisabeth Wetzstein

Reto Conrad

Neuwahl in den Vorstand / *Élection au conseil d'administration:*

Gudrun Schumacher

Wiederwahl für das Präsidenschaftsamt / *Réélection pour le poste de président:*

Renata Heusser Jungman

Alle Wahlen werden einstimmig mit 11 Stimmen angenommen.

Toutes les élections sont approuvées à l'unanimité avec 11 voix.

7. Mitgliederbeiträge / Cotisations

Vorschlag des Vorstandes / Proposition du CA

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

Die Beiträge werden mit 11 Stimmen einstimmig bestätigt und angenommen.

Les cotisations sont approuvées à l'unanimité avec 11 voix

8. Anträge der Mitglieder / Motions des membres

Es sind keine Anträge von Mitgliedern eingegangen. *Aucune motion de membre n'a été déposée.*

9. Diverses

Projekte & Aktivitäten 2020 / Projets & Activités 2020

Detaillierte Informationen können der Präsentation zur Mitgliederversammlung 2020 entnommen werden.

Informations détaillées sont à revoir dans la présentation pour l'assemblée générale 2020

Strategie – Vision, Mission und Ziele / Stratégie – Vision, mission et buts

Renata Heusser Jungman stellt erneut kurz die Strategie und Ziele 2018-2021 vor. Die Einzelheiten können der Präsentation der Mitgliederversammlung 2020 entnommen werden.

Renata Heusser Jungman présente de nouveau et brièvement la stratégie 2018-2021. Les détails peuvent être tirés de la présentation de l'Assemblée générale 2020.

Vorschlag zum Mitgliederbeitrag / Proposition relative à la cotisation

Ein Mitglied schlägt vor, die Beiträge zwischen Aktiv- und Solidarmitgliedern in der Höhe zu unterscheiden (Bsp. CHF 60,- / 40,-).

Un membre propose de différencier le montant des cotisations entre les membres actifs et les membres solidaires (par exemple 60,- / 40,- CHF).

Mitglieder werden aktiv... / *Les membres s'activent...*

Renata Heusser Jungman informiert über verschiedene Möglichkeiten, den Verein zu unterstützen. U.a. werden Buy'n'help sowie der Webshop genannt. Weitere Details können der Präsentation zur Mitgliederversammlung 2020 entnommen werden. Der Vorstand bittet um weitere Ideen der Teilnehmenden.

Renata Heusser Jungman informe sur les différentes possibilités de soutenir l'association. Entre autres, le Buy'n'help et la boutique en ligne sont mentionnés. Vous trouverez plus de détails dans la présentation pour l'Assemblée générale 2020. Le conseil d'administration demande aux participants de lui faire part d'autres idées.

Dank / *Merci*

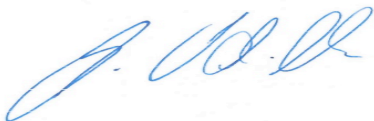
Wir danken herzlich der Stiftung „**Sternschnuppe**“ für die Unterstützung des Jahrestreffens 2020. Es war ein sehr entspannter Tag, mit viel Spass, Austausch und gegenseitiger Unterstützung.

*Nous tenons à remercier la Fondation « **Sternschnuppe** » pour le soutien apporté à la réunion annuelle 2020, qui a été une journée très détendue avec beaucoup de plaisir, d'échanges et de soutien mutuel.*

Die anwesenden Mitglieder danken dem Vorstand für Arbeit und Engagement.

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

Zürich, 24. September 2020



.....
Gudrun Schumacher
Aktuarin / Secrétaire



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