

## Protokoll der 11. Mitgliederversammlung 2023 der Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz *Procès-verbal de la 11e Assemblée générale (2023) de l'Association Syndrome de Dravet Suisse*

Datum / *Date*: Freitag / *Vendredi*, 02. 06.2023, 20:00 – 21:00 Uhr  
Ort / *Lieu*: Online

Anwesend / *Présent*: 9 Mitglieder / *Membres*  
Entschuldigt / *Excusé*: 4 Mitglieder / *Membres*

### 1. Begrüssung *Accueil*

Edith Wohlfender begrüsst die Teilnehmenden  
*Edith Wohlfender accueille les participants.*

### 2. Wahl der Stimmezähler:innen *Election scrutateur/-trice*

Als Stimmezähler und Protokollführer stellt sich Reto Conrad zur Verfügung  
*Reto Conrad se met à disposition comme scrutateur et secrétaire de séance.*

### 3. Genehmigung des Protokolls der letzten Mitgliederversammlung *Approbation du procès-verbal de la dernière assemblée générale*

Das Protokoll der letzten Mitgliederversammlung vom 10. Juni 2022 wird einstimmig mit 9 Stimmen genehmigt.

*Le procès-verbal de la dernière assemblée générale du 10 juin 2022 est approuvé à l'unanimité par 9 voix.*

### 4. Abnahme des Jahresberichtes *Approbation du rapport annuel*

Der Jahresbericht wurde mit der Einladung zu Generalversammlung den Mitgliedern zur Verfügung gestellt. Edith Wohlfender gibt noch ergänzende Erklärungen zur gedruckten Version ab.

*Le rapport annuel a été mis à la disposition des membres avec l'invitation à l'assemblée générale. Edith Wohlfender donne des explications complémentaires à la version imprimée.*

**Mitgliederstand per 31.12.2022:**

**86 Mitglieder – davon**

**44 Aktivmitglieder**

**37 Solidarmitglieder**

**2 Gönnermitglieder**

**3 Ehrenmitglieder**

**8 Freiwillige**

**Nombre de membres au 31.12.2022**

**86 membres - dont**

**44 membres actifs**

**37 membres solidaires**

**2 membres bienfaiteurs**

**3 membres d'honneur**

**8 bénévoles**

**Zum Jahresbericht und zu den Erläuterungen werden keine Diskussion gewünscht.**

***Aucune discussion n'est demandée sur le rapport annuel et les explications.***

**Der Jahresbericht wird einstimmig genehmigt.**

***Le rapport annuel est approuvé à l'unanimité.***

## **5. Abnahme der Jahresrechnung und Revisionsberichtes**

### ***Approbation des comptes annuels et du rapport de révision***

**Die Jahresrechnung 2023 mit Erfolgsrechnung und Bilanz wurde den Mitgliedern mit der Einladung zu Generalversammlung zur Verfügung gestellt. Der Kassier, Nikola Kafadar, gibt noch einige Erklärungen dazu ab.**

**Die Jahresrechnung 2023 wurde von der Firma Wolfsmatt Treuhand GmbH, Dietikon, geprüft und abgenommen. Interessierte konnten den Revisionsbericht einsehen. Der Revisorenbericht wird zur Kenntnis genommen.**

**Einzig zu den Vereins-Mitgliedschaften wird von den Teilnehmenden eine Auskunft erwünscht. Nikola Kafadar bestätigt, dass unser Verein aktives und zahlendes Mitglied der beiden Organisationen ProRaris und Dravet Syndrome European Federation (DSEF).**

***Les comptes annuels 2023 avec le compte de résultat et le bilan ont été mis à la disposition des membres avec l'invitation à l'assemblée générale. Le caissier, Nikola Kafadar, donne encore quelques explications à ce sujet.***

***Les comptes annuels 2023 ont été vérifiés et acceptés par la société Wolfsmatt Treuhand GmbH, Dietikon. Les personnes intéressées ont pu consulter le rapport de révision. Il a été pris connaissance du rapport des réviseurs.***

***Seuls les participants souhaitent obtenir des informations sur les adhésions aux associations. Nikola Kafadar confirme que notre association est membre actif et payant des deux organisations ProRaris et Dravet Syndrome European Federation (DSEF).***

**Die Jahresrechnung wird einstimmig genehmigt.**

***Les comptes annuels sont approuvés à l'unanimité.***

**Edith Wohlfender präsentiert das Budget 2024. Dieses wird von der Versammlung zur Kenntnis genommen.**

***Edith Wohlfender présente le budget 2024, dont l'assemblée prend connaissance.***

## **6. Entlastung des Vorstandes**

### ***Décharge au conseil d'administration***

Die Mitgliederversammlung bestätigt, dass der Vorstand die ihm übertragenen Aufgaben im Sinn des Vereins ordnungsgemäss erfüllt hat. Ebenso wird bestätigt, dass der Vorstand die ihm anvertrauten Mittel des Vereins ordnungsgemäss verwaltet hat.

*L'assemblée générale confirme que le comité a rempli correctement les tâches qui lui ont été confiées dans l'esprit de l'association. De même, elle confirme que le comité a correctement géré les fonds de l'association qui lui ont été confiés.*

Dem Vorstand wird einstimmig die Entlastung erteilt.

*La décharge est donnée au comité à l'unanimité.*

## **7. Bestätigungswahl des Vorstandes und der Revisionsstelle**

### *Election de confirmation du comité et de l'organe de révision*

Der Vorstand wurde an der Mitgliederversammlung 2022 für eine zweijährige Periode gewählt. Es sind keine Rücktritte aus dem Vorstand eingegangen. Aus diesem Grunde entfallen Wahlen für den Vorstand.

*Le comité a été élu lors de l'assemblée générale 2022 pour une période de deux ans. Aucun membre du comité n'a démissionné. Pour cette raison, il n'y a pas d'élections pour le comité.*

Die bisherige Revisionsstelle Wolfsmatt Treuhand GmbH hat auf diese Mitgliederversammlung demissioniert. Der Vorstand empfiehlt Sibylle Stadelmann als neue Revisionsstelle zu wählen.

*L'ancien organe de révision Wolfsmatt Treuhand GmbH a démissionné lors de cette assemblée générale. Le comité recommande d'élire Sibylle Stadelmann comme nouvel organe de révision.*

Sibylle Stadelmann wird einstimmig von der Mitgliederversammlung einstimmig als neue Revisionsstelle gewählt.

*Sibylle Stadelmann est élue à l'unanimité par l'assemblée générale comme nouvel organe de révision.*

## **8. Festlegung der Mitgliederbeiträge Fr. 50.—Aktiv- und Solidarbeitrag/Fr. 200.—Gönner**

### *Détermination des cotisations des membres Fr. 50.- de contribution active et solidaire/Fr. 200.- de donateurs*

Der Vorstand schlägt vor, die Mitgliederbeiträge für Aktiv- und Solidarmitglieder bei CHF 50.00 und für Gönnermitglieder bei CHF 200.00 zu belassen. Es wird jedoch ausdrücklich darauf hingewiesen, dass es sich um Mindest-Beiträge handelt.

*Le comité propose de maintenir les cotisations des membres actifs et solidaires à 50 CHF et celles des membres donateurs à 200 CHF. Il est toutefois précisé qu'il s'agit de cotisations minimales.*

Die Beiträge werden einstimmig bestätigt und angenommen.

*Les contributions sont confirmées et acceptées à l'unanimité.*

## **9. Beschlussfassung über Anträge des Vorstands oder von Mitgliedern** *Décider des propositions du comité ou des membres*

Es sind keine Anträge eingegangen.  
*Aucune demande n'a été reçue.*

## **10. Beschlussfassung über Rekurse von Ausschlüssen oder Nichtaufnahmen** *Décision sur les recours d'exclusion ou de non-admission*

Es sind keine Beschlussfassungen notwendig.  
*Aucune décision n'est nécessaire.*

## **11. Ehrungen** *Hommages*

Der Vorstand beantragt Renata Heusser auf Grund ihrer grossen Verdienste die Ehrenmitgliedschaft zu erteilen.

*Le comité propose d'accorder à Renata Heusser le titre de membre d'honneur en raison de ses grands mérites.*

Die Mitgliederversammlung stimmt dem Antrag des Vorstandes einstimmig zu.  
*L'assemblée générale approuve à l'unanimité la proposition du comité.*

Renate Heusser wird vom Vorstand zu einem späteren Zeitpunkt persönlich geehrt und ein kleines Präsent überreicht.

*Renate Heusser sera honorée personnellement par le comité à une date ultérieure et un petit cadeau lui sera remis.*

## **12. Verschiedenes und Umfrage** *Divers et sondage*

Edith Wohlfender erläutert einige Aktivitäten für das Jahr 2023:

- Pilotprojekt mit Epi-Suisse „Erlebniswochenende“
- Sensibilisierung zum Tag des Dravet-Syndroms vom 23. Juni
- Hinweis zum Familientreffen 2. September 2023 in Olten
- Weitere Unterstützung von Forschungsprojekten
- Weitere Zusammenarbeit mit Epi-Suisse, Epi-Liga und anderen Organisationen

*Edith Wohlfender explique quelques activités pour l'année 2023 :*

- *Projet pilote avec Epi-Suisse « Week-end découverte ».*
- *Sensibilisation à la journée du syndrome de Dravet du 23 juin*
- *Remarque sur la rencontre des familles du 2 septembre 2023 à Olten*
- *Poursuite du soutien aux projets de recherche*
- *Poursuite de la collaboration avec Epi-Suisse, Epi-Ligue et d'autres organisations*

## 13. Varia

### Varia

Jürg Hölzing stellt sich als neues Vereinsmitglied vor. In den letzten 19 Jahren war er beruflich bei einem grossen Pharmaunternehmen tätig und konnte dadurch einen umfangreichen Einblick in den Gesundheitsmarkt gewinnen. Die berufliche Erfahrung möchte er nun mit der Rolle als Vater einer Tochter mit Dravet-Syndrom verbinden. Er bittet die Mitglieder an einer kurzen Umfrage teilzunehmen.

Die Versammlung beschliesst, den Vereinsmitgliedern den Link zur Umfrage per Mailchimp mit einer Empfehlung zur Verfügung zu stellen.

*Jürg Hölzing se présente comme nouveau membre de l'association. Au cours des 19 dernières années, il a travaillé pour une grande entreprise pharmaceutique, ce qui lui a permis de se faire une idée précise du marché de la santé. Il souhaite à présent combiner cette expérience professionnelle avec son rôle de père d'une fille atteinte du syndrome de Dravet. Il demande aux membres de participer à un bref sondage.*

*L'assemblée décide de mettre à disposition des membres de l'association le lien vers le sondage par Mailchimp avec une recommandation.*

Im Weiteren wird auf folgende Angebote hingewiesen:

Ferienangebot: 2-Zimmerwohnung in Mels kann von Familien mit pflegebedürftigen und kranken Kindern für einen Ferienaufenthalt genutzt werden - siehe <https://www.hospiz-sarganserland.ch/angebote/auszeit/>

*Par ailleurs, l'attention est attirée sur les offres suivantes :*

*Offre de vacances : un appartement de 2 pièces à Mels peut être utilisé par des familles avec des enfants malades ou nécessitant des soins pour un séjour de vacances - voir <https://www.hospiz-sarganserland.ch/angebote/auszeit/>*

Mögliche Informationsbeschaffung siehe <https://dravetfoundation.eu/>

Recherche d'informations possibles : voir <https://dravetfoundation.eu/>

Chur, 31.08.2023



.....  
Reto Conrad

PS: Dieser Text wurde automatisch ins Französische übersetzt und ist möglicherweise fehlerhaft.

*Ce texte a été traduit automatiquement en français et peut comporter des erreurs.*