

Protokoll der 13. Mitgliederversammlung 2025 der Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz

Procès-verbal de la 13e Assemblée générale 2025 de l'Association Syndrome de Dravet Suisse

Datum / *Date*: Montag / *Lundi*, 12.05.2025, 20:00 – 21:45 Uhr
Ort / *Lieu*: Online

Anwesend / *Présent*: 11 Mitglieder / *Membres*

1. Begrüssung *Accueil*

Reto Conrad begrüsst die Teilnehmenden
Reto Conrad accueille les participants.

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

Die vorgesehene Protokollantin Gudrun Schumacher ist berufsbedingt entschuldigt. Als Stimmenzähler und Protokollführer stellt sich Jörg Hölzing zur Verfügung.

La secrétaire de séance prévue, Gudrun Schumacher, est excusée pour des raisons professionnelles. Jörg Hölzing 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 06. Juni 2024 wird einstimmig genehmigt.
Le procès-verbal de la dernière assemblée générale du 06 juin 2024 est approuvé à l'unanimité.

4. Abnahme des Jahresberichtes *Approbation du rapport annuel*

Der Jahresbericht wurde zur Generalversammlung den Mitgliedern zur Verfügung gestellt. Reto Conrad gibt noch ergänzende Erklärungen zur gedruckten Version ab.

Le rapport annuel a été mis à la disposition des membres. Reto Conrad donne des explications complémentaires à la version imprimée.

Mitgliederstand per 31.12.2024:

97 Mitglieder – davon

50 Aktivmitglieder

40 Solidarmitglieder

4 Gönnermitglieder

6 Neumitglieder

4 Austritte

Nombre de membres au 31.12.2024

97 membres - dont

50 membres actifs

40 membres solidaires

4 membres bienfaiteurs

6 nouveaux membres

4 départs

Das Jahrestreffen in Dietikon wurde sehr positiv aufgenommen. Ebenso war die 1. Familienkonferenz auf der Klinik Lengg ein grosser Erfolg mit vielen Teilnehmenden.

La rencontre annuelle à Dietikon a été très bien accueillie. De même, la première conférence des familles à la clinique Lengg a été un grand succès avec de nombreux participants.

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 2024 mit Erfolgsrechnung und Bilanz wurde den Mitgliedern zur Verfügung gestellt.

Der Kassier, Lukas Zilic, gibt noch einige Erklärungen dazu ab.

Die Jahresrechnung 2024 wurde von unserer Revisorin Frau Sibylle Stadelmann, geprüft und abgenommen. Interessierte konnten den Revisionsbericht einsehen. Der Revisorenbericht wird zur Kenntnis genommen.

Les comptes annuels 2023 avec le compte de résultat et le bilan ont été mis à la disposition des membres.

Le caissier, Lukas Zilic, donne encore quelques explications à ce sujet.

Les comptes annuels 2023 ont été vérifiés et acceptés par notre commissaire aux comptes, Mme Sibylle Stadelmann. Les personnes intéressées ont pu consulter le rapport de révision. Il a été pris connaissance du rapport des réviseurs.

Die Jahresrechnung wird einstimmig genehmigt.

Les comptes annuels sont approuvés à l'unanimité.

Lukas Zilic präsentiert das Budget 2025. Dieses wird von der Versammlung zur Kenntnis genommen.

Lukas Zilic présente le budget 2025, 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 und der Revisorin wird für das Geschäftsjahr 2024 einstimmig die Entlastung erteilt.

Décharge est donnée à l'unanimité au comité directeur et à la vérificatrice pour l'exercice 2024.

7. Neuwahl Vorstandsmitglied

Election au conseil d'administration

Der Vorstand wurde an der Mitgliederversammlung 2024 für eine zweijährige Periode gewählt. An der Mitgliederversammlung 2025 sind deshalb keine ordentlichen Wahlen abzuhalten. Edith Wohlfender hat am 31.03.2025 den sofortigen Rücktritt bekannt gegeben. Jörg Hölzing stellt sich als neues Vorstandsmitglied zur Verfügung.

Le comité directeur a été élu pour une période de deux ans lors de l'assemblée générale 2024. Par conséquent, aucune élection ordinaire n'est prévue lors de l'assemblée générale 2025. Edith Wohlfender a

annoncé sa démission immédiate le 31 mars 2025. Jörg Hölzing se propose comme nouveau membre du comité directeur.

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

Die Wahl wird einstimmig genehmigt.
L'élection est approuvée à l'unanimité.

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 Mindestbeiträge 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. Statutenrevision
Révision des statuts

Die überarbeiteten Statuten wurden den Mitgliedern vorab zur Verfügung gestellt. Der Vorstand schlägt vor, die Änderungen entsprechend zu übernehmen.

Les statuts révisés ont été mis à la disposition des membres à l'avance. Le comité propose d'adopter les modifications en conséquence.

Die Statutenrevision wird einstimmig genehmigt.
La révision des statuts est approuvée à l'unanimité.

10. 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.

11. 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.

12. Ehrungen *Hommages*

Es sind keine Ehrungen ausstehend.
Il n'y a pas d'hommage à rendre.

13. Varia *Varia*

Reto Conrad erläutert einige Themen für das Jahr 2025:

- Die 2. Familienkonferenz wurde mit grossem Erfolg am 20.03.2025 in der Klinik Lengg abgehalten
- Der Vorstand hat den Rücktritt der Präsidentin verarbeitet und wird zukünftig kein dezidiertes Präsidiumsmitglied nominieren, sondern die Vorstandsaufgaben arbeitsteilig im Vorstand wahrnehmen.
- Das für den Samstag 30.08.2025 angesetzte Jahrestreffen in Form einer Schiffsfahrt wird nicht abgehalten, aufgrund der Änderungen im Vorstand und dem damit verbunden Aufwand.
- Den Vorstand erreichen viele Anfragen zu Umfragen, Kontakten und Beteiligungen (z.B. Doktorandin Kinderspital Zürich); diese werden zukünftig den Mitgliedern zur Info weitergeleitet.
- Bericht aus der Forschung
- *La 2^e conférence des familles s'est tenue avec grand succès le 20.03.2025 à la clinique Lengg.*
- *Le comité a pris acte de la démission de la présidente et ne nommera plus de membre président-e dédié-e à l'avenir. Les tâches du comité seront désormais réparties entre ses membres.*
- *La rencontre annuelle prévue pour le samedi 30.08.2025 sous forme d'une croisière ne sera pas organisée, en raison des changements au sein du comité et de la charge de travail que cela implique.*
- *Le comité reçoit de nombreuses demandes concernant des enquêtes, des contacts et des participations (par exemple, une doctorante de l'Hôpital pour enfants de Zurich); ces informations seront désormais transmises aux membres à titre informatif.*
- *Rapport sur la recherche.*

Diskussion der Teilnehmenden:
Discussion des participantes:

Es wird erneut der Wunsch geäußert, für das Jahr 2026 ein Jahrestreffen einzuplanen. Die Mitglieder schätzen die Möglichkeit des persönlichen Treffens und des Austauschs sehr. Der Vorstand wird darüber informiert, dass es nicht die Erwartung der Mitglieder ist, dass er die Organisation allein übernimmt – im Gegenteil, viele Mitglieder sind gerne bereit, wie in der Vergangenheit auch, mitzuhelfen. Zudem wird die Frage aufgeworfen, ob man für das Treffen nicht auf Lokalitäten zurückgreifen könnte, bei denen der organisatorische Aufwand für die Mitglieder möglichst gering ist. Patrizia Kafadar schlägt vor, sich noch für das Jahr 2025 nach einer geeigneten Lokalität umzusehen. Dieser Vorschlag wird von vielen Anwesenden sehr begrüßt.

Le souhait d'organiser une rencontre annuelle pour l'année 2026 est de nouveau exprimé. Les membres apprécient beaucoup la possibilité de se rencontrer en personne et d'échanger. Le comité est informé qu'il n'est pas attendu qu'il organise seul cet événement – au contraire, de nombreux membres sont prêts à apporter leur aide, comme cela a déjà été le cas par le passé.
La question est également soulevée de savoir s'il ne serait pas possible de choisir un lieu où l'organisation demanderait un minimum d'efforts aux membres.

Patrizia Kafadar propose de chercher un lieu adapté même encore pour l'année 2025. Cette proposition est très bien accueillie par de nombreux participants.

14. **Abschluss und Verabschiedung** *Clôture et au revoir*

Reto Conrad beendet die Mitgliederversammlung und verabschiedet die Mitglieder.
Reto Conrad clôt la réunion des membres et prend congé des participants.

Binningen, 17.06.2025
Jörg Hölzing

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.