

3. Mitgliederversammlung Verein Acne Inversa Schweiz

Datum:	8. März 2019
Uhrzeit:	19.00 bis 20.30 Uhr
Ort:	Hotel Ochsen Lenzburg
Leitung:	Marcel Ramuz
Tagespräsident:	Mirjam Erni
Protokoll:	Sarah Stucki

Teilnehmer

Vorstand:	Marcel Ramuz, Sarah Melanie Piccirillo, Sarah Stucki
Unterstützung:	Barbara Steinberg
Mitglieder:	Marcel Ramuz, Melanie Sarah Piccirillo, Sarah Stucki, Nicole Massarenti, Mirjam Erni, Camille Erni, Tanja Lehmann, Christine van Putten
Gast:	Florian Anzengruber

Insgesamt acht stimmberechtigte Vereinsmitglieder

1. Begrüssung und Eröffnung der 3. Mitgliederversammlung durch den Präsidenten Marcel Ramuz

Marcel Ramuz begrüsst die Versammelten und eröffnet die Sitzung.

2. Wahl des Tagespräsidenten

Nicole Massarenti stellt sich zur Stimmzählerin, Miriam Erni zur Tagespräsidentin.
Beide werden von der Mitgliederversammlung einstimmig gewählt.

3. Genehmigung Traktandenliste

Barbara Steinberg stellt den Antrag, die Traktanden Nr. 7 «Jahresrechnung» 2018, Nr. 8 «Revisorenbericht» und Nr. 10 «Wahlen» vorzuziehen.

Die Mitgliederversammlung nimmt den Antrag einstimmig an.

4. Jahresrechnung 2018

Die Kassiererin Sarah Stucki präsentiert die Jahresrechnung 2018. Der Verein konnte erfreulicherweise eine Firmenspende von Fr. 7000.- von Abbvie in Empfang nehmen und schliesst die Rechnung mit einem Plus von knapp Fr. 6400.-. Die Rechnung befindet sich im Anhang des Protokolls und kann dort eingesehen werden.

Die Mitgliederversammlung nimmt die Jahresrechnung 2018 zur Kenntnis.

5. Revisionsbericht der Jahresabschlusses 2018

Der Revisionsbericht 2018 wird von Barbara Steinberg vorgelesen und von den Mitgliedern zur Kenntnis genommen.

Die Abnahme der Jahresabschlussrechnung 2018 wird von der Mitgliederversammlung einstimmig angenommen.

6. Wahlen Vorstand und RevisorIn

Zur Wiederwahl stehen:

- Barbara Steinberg, Revisorin
- Marcel Ramuz, Präsident
- Sarah Piccirillo, Vize-Präsidentin
- Sarah Stucki, Kassiererin

Die Mitgliederversammlung wählt alle Aufgeführten in ihren Ämtern einstimmig.

7. Genehmigung Protokoll von der Mitgliederversammlung 2018

Das Protokoll der letzten Mitgliederversammlung lag vorschriftsgemäss eine halbe Stunde vor Eröffnung der Sitzung zur Einsichtnahme auf. Die Tagespräsidentin Miriam Erni schlägt dieses zur Abnahme vor.

Die Mitgliederversammlung genehmigt das Protokoll der MV 2018 einstimmig.

8. Genehmigung Jahresbericht 2017

Der Jahresbericht 2017 lag vorschriftsgemäss eine halbe Stunde vor Eröffnung der Sitzung zur Einsichtnahme auf. Die Tagespräsidentin Miriam Erni schlägt diesen zur Abnahme vor.

Die Mitgliederversammlung genehmigt den Jahresbericht 2017 einstimmig.

9. Jahresbericht 2018

Der Jahresbericht wird von Marcel Ramuz (Verfasser des Berichtes) vorgelesen. Der Jahresbericht befindet sich im Anhang dieses Protokolls zur Einsichtnahme.

Der Jahresbericht 2018 wird nach Verlesung einstimmig von der Mitgliederversammlung genehmigt.

10. Anträge Neumitglieder

Folgende neue Mitgliederanträge aus dem Jahr 2018 müssen von der Mitgliederversammlung bestätigt werden. Der Vorstand verliest die Anträge:

- Aebi, Kurt, Neuenhof
- Bräm-Weber, Sandra, Hüttikon
- Gianmarco, Güntert, Schaffhausen
- Nuscha, Kaiser, Grenchen
- Küng, Martina, Gattikon
- Nina Zellweger, Siebnen
- Sonja Zellwege, Siebnen

Die Anträge werden von der Mitgliederversammlung einstimmig angenommen.

11. Jahresziele 2019

Der Vorstand präsentiert die Jahresziele 2019. Zu den Jahreszielen gehören die Steigerung der Medienaufmerksamkeit (Printartikel, Onlineartikel, Fernseh- und Radiobeiträge über die Krankheit); die Aufsetzung einer Social-Media-Kampagne; das Überarbeiten und Neudrucken der Broschüre und das Gestalten eines neuen Flyers.

Die Mitgliederversammlung nimmt die Jahresziele 2019 zur Kenntnis.

12. Jahresprogramm 2019

Der Vorstand präsentiert das vorläufige Jahresprogramm 2019. Dieses liegt diesem Protokoll im Anhang bei und kann dort eingesehen werden.

Die Mitgliederversammlung nimmt das Jahresprogramm 2019 zur Kenntnis.

13. Anträge

Antrag Marcel Ramuz: Das Protokoll der Mitgliederversammlung soll zukünftig nicht mehr per Mail an die Mitglieder verschickt, sondern nur noch online auf die Website gestellt werden. Auf Anfrage kann das Protokoll immer noch per Mail versendet werden.

Die Mitgliederversammlung nimmt den Antrag einstimmig an.

14. Verschiedenes

- Miriam Erni: Miriam und Camille Erni kümmern sich weiterhin um die Aktivierung und die Anfragen von jugendlichen AI-Betroffenen. Sarah Stucki wird sich mit Camille in Verbindung setzen, um mit ihr zusammen eine Social-Media-Kampagne aufzusetzen, um die jungen Betroffenen gezielter anzusprechen.
- Die Mitgliederversammlung diskutiert, wo man die AI-Plachen am besten platzieren könnte, um eine grössere Aufmerksamkeit zu erzielen. Es werden Ideen gesammelt und Anfragen gestellt – bei Möglichkeiten zur Platzierung werden die Mitglieder mit dem Vorstand Rücksprache nehmen.
- Florian Anzengruber: Informiert kurz über eine neue Studie. Es soll ein neues Medikament geben, welches die Entzündung der AI hemmt; ein ähnliches Medikament wird bei der Schuppenflechte bereits verwendet; aber: bei der AI ist die Entzündung von anderer Grösse, d.h. es wird einigen Patienten helfen können, aber es ist nicht die Lösung aller Probleme.

15. Schliessung der Sitzung

Der Präsident Marcel Ramuz bedankt sich herzlich bei der Mitgliederversammlung und schliesst die Sitzung.

Anhang:

- Jahresabschlussrechnung 2018
- Revisionsbericht 2018
- Jahresbericht des Präsidenten Marcel Ramuz
- Jahresprogramm 2019

Ort Aarau Datum 8. März 2018

die Protokollführerin S. Stucki

Verein Acne Inversa SchwAlz Jahresabschlussrechnung

Bezeichnung	Einnahmen	Ausgaben
Uebertrag aus 2017	2'108.30 CHF	
Mitgliederbeiträge 2018	1'440.00 CHF	
Privatspenden	380.00 CHF	
Firmenspenden	7'000.00 CHF	
Habenzins Konto	0.19 CHF	
Ausgaben Webhosting		133.70 CHF
Ausgaben Couverts und Visitenkarten		832.55 CHF
Ausgaben Homepage Übersetzung		2'634.20 CHF
Kontogebühren Post & Raiffeisen		148.73 CHF
Diverse Spesen		786.25 CHF
Total	10'928.49 CHF	4'535.43 CHF
Kontostand 31.12.2018		6393.06

REVISORENBERICHT

Die unterzeichnete Revisorin hat die Rechnung (Bilanz) des Vereins Acne Inversa SchwAlz für das Berichtsjahr 2018 am 08.03.2019 geprüft und erstattet den folgenden Bericht:

Die vorgelegte Jahresrechnung wurde im üblichen Rahmen geprüft und ich stellte fest, dass sie ordnungsgemäss geführt wurde und dem Gesetz und den Statuten des Vereins entsprechen. Die Buchungen stimmen mit den Belegen überein; die Rechnungsstellungen sind begründet und das Vermögen ist durch entsprechende Belege ausgewiesen.

Die Revisorin stellt folgende Anträge:

1. Die Jahresrechnung 2018 sei zu genehmigen und die Kassiererin Frau Sarah Stucki sei unter Verdankung der geleisteten Arbeit Décharge zu erteilen.
2. Dem gesamten Vorstand mit dem Präsidenten Herr Marcel Ramuz sei für ihren ehrenamtlichen Einsatz zum Wohle des Vereins Acne Inversa SchwAlz der beste Dank auszusprechen und ebenfalls Décharge zu erteilen.

Baar, den 08.03.2019

Die Revisorin:



Barbara Steinberg

Jahresbericht 2018 des Präsidenten

Das vergangene Jahr war geprägt von Veränderungen mit einem neuen Vorstand und vielen neuen Zielen. Es macht mich rückblickend stolz, zu sehen, mit wie viel Engagement und Herzblut die Aktivitäten des Vereins vorangetrieben wurden!

Nach der alljährlichen Mitgliederversammlung im März, konnten wir im Mai auf unsere AI aufmerksam machen, nämlich auf der Online Medienplattform von 20 Min. Ein gelungener Beitrag mit dem Titel „Knoten und Abszesse im Achsel- und Intimbereich“. Vielen Dank an Abbie, die uns dies ermöglicht haben!

Anfangs Sommer dann - anlässlich der HS Awareness Week - wurden wir am 5. Juni eingeladen, in der Pallasklinik Zürich einem Infoabend beizuwohnen. Herr Dr. Taskesen eröffnete den Abend mit fachlichem Wissen über mögliche Therapien der AI und deren Folgen. Wir bekamen die Möglichkeit, unseren Verein Acne Inversa Schweiz vorzustellen und über unsere Aktivitäten zu sprechen. Es war ein gelungener Abend.

Ein paar Tage später, am 9. Juni, ging es bei traumhaftem Wetter und Aussicht über die Innerschweiz weiter mit der Infoveranstaltung im wunderschönen Bürgenstock. Der Gastgeber des Dermatologie Medical Center Dr. Jalili berichtete an diesem informellen Anlass über die üblichen Therapiemöglichkeiten. Der Saal war sehr gut besucht und es gab beim anschliessenden Apéro einen regen Austausch zwischen den Gästen. Für uns war es wichtig, uns in der Innerschweiz zu zeigen und den Betroffenen Mut zu machen.

Danach ging es in die dritte Runde der Infoveranstaltungen für Angehörige und Betroffene. Am Dienstag, den 18. September waren wir im Unispital Zürich bei Dr. Anzengruber. Auch da konnten wir auf uns aufmerksam machen und beim anschliessenden Apéro direkt eine Betroffene sowie ihre Angehörige in unserem Verein begrüßen. Wir durften an diesem Abend die Worte „Es ist toll, was ihr macht und wir sind froh, nicht alleine mit der AI zu sein.“ hören, was uns sehr freute und uns für unsere weitere Vereinsarbeit bestärkte.

Im September ging es dann weiter mit dem unterdessen sehr bekannten Walk und Talk am Seeufer von Zug. Der 22. September war mit tollen Wetter gesegnet und die Stimmung aller Besucher und

Patientenorganisationen dementsprechend sehr gut. Wir vom Vorstand inklusive 2 Mitglieder beanspruchten natürlich die Schifffahrt auf dem Zugersee, was sehr unterhaltsam war! Einige andere Mitglieder genossen den Tag bei einer schönen Wanderung. Für mich persönlich war es ein Highlight, am anschliessenden Podiumsgespräch dabei zu sein. Das Thema IV/Versicherungen - welches an diesem Gespräch diskutiert wurde - ist und bleibt ein schwieriges aber für uns dennoch sehr wichtiges Thema. Natürlich war ich aufgeregt, aber es war eine tolle Erfahrung! Es konnten auch neue Kontakte geknüpft werden, die sich hoffentlich für unseren Verein noch als nützlich erweisen werden. Für die Zukunft erhoffe ich mir persönlich, dass noch mehr Mitglieder am Walk und Talk teilnehmen werden.

Der geplante Vereinstag fiel leider wortwörtlich ins Wasser. Das Wetter an diesem Tag war schrecklich, zudem waren viele Mitglieder verhindert, die gerne an dem Tag teilgenommen hätten. So mussten wir diesen leider absagen.

Im Oktober erhielt ich eine Anfrage, dass die TV Sendung „gesundheit heute“ einen Patienten suche für eine geplante Berichterstattung über die AI. Gerne sagte ich zu. Es ging Schlag auf Schlag und ein 2-Köpfiges Drehteam kam zu mir nach Hause, um diesen Beitrag zu produzieren. Es war ein interessanter Nachmittag und eine gute Erfahrung! Danach wurde auch noch ein Interview mit mir im Studio in Schlieren aufgenommen und die ganze Sendung wurde am 10. November auf SRF 1 ausgestrahlt. Die Sendung sowie das Interview sind auf Youtube zusehen, sowie auf unserer Webseite.

Die Einschaltquote bei der Erstausstrahlung lag bei 180`000 Zuschauern – das heisst, diese Sendung hat sicherlich sehr zu unserem Ziel, die AI bekannter zu machen, beigetragen.

Zu guter Letzt haben wir es geschafft, unsere Website nicht nur komplett auf Französisch übersetzen, sondern auch online aufschalten zu lassen! Wir hoffen, mit dieser Investition, ab jetzt noch mehr Menschen in der Schweiz über die AI informieren zu können.

Ich von meiner Seite kann mit Stolz sagen, dass das Jahr 2018 umfangreich, interessant und vielversprechend war. Vielen Dank an die beiden Vorstands-Frauen, ohne sie wäre all das nicht möglich gewesen!

Marcel Ramuz, Boswil, Februar 2019

Jahresprogramm 2019 (Stand März):

Mai 2019	Vereinstag, Ort und genaues Datum folgen
06. Juni 2019	AI Patienten- Infoveranstaltung in Bern
Juni 2019	Infoveranstaltung in Winterthur (AI-Awareness Week)
28. September 2019	Walk and Talk, Zug
Oktober 2019	Vereins-Höck, Lenzburg