



Protokoll Mitgliederversammlung vom 12. September 2021 Zirkusstadt Mugg in Betschwanden

Traktanden:

1. Begrüssung
2. Präsenzliste
3. Wahl der Stimmenzähler
4. Protokoll der Mitgliederversammlung 2019
5. Mitgliederbestand / Neumitglieder
6. Jahresrechnung 2020 und Revisorenbericht
7. Budget 2021
8. Festsetzung der Aktiv- und Passivbeiträge
9. Wahlen
10. Informationen / Jahresbericht aus dem Vorstand
11. Entlastung des Vorstandes
12. Anträge von Mitgliedern
13. Verschiedenes / Verdankung französische Übersetzung Elternratgeber

1. Begrüssung

Joachim Stüssi eröffnet die Versammlung um 10.40 Uhr und begrüsst die anwesenden Personen. Der Vorstand ist froh, dass die Versammlung nach mehrmaligem Verschieben aufgrund der Corona-Pandemie nun endlich durchgeführt werden kann.

2. Präsenzliste

Es sind elf Familien und eine selbstbetroffene Personen anwesend. Das absolute Mehr liegt damit bei sieben Stimmen. Eine Familie hat sich am frühen Vormittag krankheitshalber abgemeldet.

3. Wahl der Stimmenzähler

Rolf Sidler übernimmt das Amt des Stimmenzählers.

4. Protokoll der Mitgliederversammlung 2019

Das Protokoll wurde vorab auf der Internetseite zum Download hinterlegt. Es werden keine Anmerkungen gemacht und somit wird das Protokoll einstimmig genehmigt und Jeannine Wille für die grosse Arbeit gedankt.

5. Mitgliederbestand / Neumitglieder

Aktuell hat OA-Schweiz 57 Mitgliedsfamilien, das sind etwas weniger als in den Vorjahren. Der Vorstand hat beschlossen, Mitglieder welche über mehrere Jahre den Beitrag nicht mehr entrichtet haben, von der Mitgliederliste zu streichen. Der Präsident bittet die Mitglieder, Adressänderungen immer zuverlässig zu melden, da Adressnachverfolgungen oftmals mühsam und zeitintensiv sind.

6. Jahresrechnung 2020 und Revisorenbericht

Lukas Hofer übernimmt das Wort vom Präsidenten. Er beginnt mit der Erfolgsrechnung und erläutert einzelne Punkte. Im Vergleich zum Vorjahr gab es nur wenige Spesen und Auslagen, da infolge Covid-19 Massnahmen keine Mitgliederversammlung und Besuche an Kongressen möglich waren. Die Spendenerträge waren recht erfreulich und zudem konnten wir vom Buchverkauf „Havva“ einen kleinen Ertrag generieren. Somit verbleibt ein Jahresgewinn von Fr. 2'917.00. Die Bilanz wird ebenfalls von Lukas Hofer erläutert, Fragen seitens der Mitglieder gibt es keine. Der Revisorenbericht wurde von den Revisoren für das Jahr 2019 und 2020 ausgestellt. Es wurden beide Jahre geprüft und für richtig befunden.

Die Bilanz, Erfolgsrechnung und der Revisorenbericht werden somit einstimmig genehmigt.

7. Budget 2021

Die Budgeterstellung war für Lukas Hofer speziell, er hat sich daher stark an den Vorjahreszahlen orientiert. Der Beitrag an KEKS Deutschland wurde im gleichen Rahmen belassen, die Reisespesen und Ärztekongresse sind in der momentanen Situation schwierig zu planen. Claudia Schibli und Joachim Stüssi geben noch einen kurzen Rückblick zu unseren letzten Teilnahmen an Kongressen. Die Kosten für die Mitgliederversammlung sind etwas höher angesetzt, darüber wurde an der Versammlung 2019 abgestimmt. Das Budget geht von einem Jahresverlust von Fr. 1'000.00 aus.

Phöbe Heydt hat noch eine Frage zum Punkt „Hilfeleistung Betroffene“. Da dieser mit Null aufgeführt ist, wollte sie wissen, ob es bei Bedarf keine Hilfeleistungen an die Mitglieder mehr gebe. Hilfeleistungen sind natürlich weiterhin möglich, da jedoch in den letzten Jahren keine diesbezüglichen Anträge an den Vorstand eingereicht wurden wurde dieser Betrag im Budget mit Null angegeben. Patrick Müller als ehemaliger Kassier weist

darauf hin, dass für solche Fälle die in der Bilanz ausgewiesenen Rückstellungen vorgesehen sind. Rolf Sidler möchte wissen, wie viel das Budget tatsächlich von den IST-Zahlen abweichen darf. Joachim erklärt, dass es ein Richtwert ist und Abweichungen vorkommen dürfen. Das Budget wird nach Klärung der Fragen einstimmig angenommen.

8. Festsetzung der Aktiv- und Passivbeiträge

Die Aktiv- und Passivbeiträge werden auf dem gewohnten Niveau belassen (Fr. 80.00 für Aktivmitglieder, Fr. 100.00 für Passivmitglieder). Dies wird einstimmig genehmigt.

9. Wahlen

9.1. Wiederwahlen Vorstand

- Als Präsident: Joachim Stüssi
- Als Vizepräsidentin ad interim: Jeannine Wille
- Als Familienberaterin: Claudia Schibli
- Als Sekretärin/Verantwortliche Homepage: Regina Sidler
- Als Beisitzerin: Erika Kiener

Lukas Hofer übernimmt das Wort von Joachim Stüssi und stellt diesen zur Wahl als Präsident. Er wird einstimmig im Amt bestätigt. Joachim Stüssi übernimmt nun wieder das Zepter und stellt der Reihe nach Jeannine Wille, Claudia Schibli, Regina Sidler und Erika Kiener zur Wiederwahl. Alle werden einstimmig im Amt bestätigt. Erika Kiener konnte aufgrund eines privaten Anlasses leider nicht an der Mitgliederversammlung teilnehmen.

Nun folgt die Verabschiedung von unserem langjährigen Kassier Patrick Müller mit liebevollen Worten. Der Präsident übergibt ihm einen Präsentkorb mit Bündner Spezialitäten.

10. Informationen / Jahresbericht aus dem Vorstand

Joachim wird einen Rückblick über zwei Jahre geben, da im letzten Jahr keine Versammlung stattfand. Er beginnt somit mit dem EAT-Kongress in Rom im Jahr 2019, wo über 600 Teilnehmer mit dabei waren. Er konnte wichtige Kontakte knüpfen, unter anderem mit Graham Slaughter von EAT und anderen Patientenorganisationen. Es wurde Einblick in diverse medizinische Vorgehen gegeben. Patientenorganisationen möchten zudem eine bessere Zusammenarbeit mit Ärzten erreichen, da diese nicht immer optimal verläuft. Joachim besuchte zudem eine Filmvorführung über einen etwa sechsjährigen Jungen, der mittels Lego-Bausteinen seine Erkrankung Oesophagusatresie erklärt hat. Dies war sehr beeindruckend. Im Jahr 2020 gab es aufgrund von Covid-19 einen gewissen Stillstand, da keine Reisen möglich waren. Im Jahr 2022 ist ein Weltkongress in Australien geplant, Details sind zum jetzigen Zeitpunkt noch keine bekannt.

Nun übernimmt Familienberaterin Claudia Schibli das Wort. Sie beginnt mit einem Gruss von Dr. Marx. Er ist heute leider verhindert, richtet jedoch Grüsse an alle Anwesenden, insbesondere die Kinder, aus. Er befindet sich aktuell in Kontakt mit Prof. Gubler, Leiter Gastroenterologie im Triemlispital. Es geht um den wichtigen Übergang von OA-Kindern ins Erwachsenenleben und darum erstellen sie gemeinsam ein Konzept für eine zukünftige Zusammenarbeit. So könnte es eine Möglichkeit geben, erwachsene OA-Patienten im Triemlispital ähnlich wie im Kindesalter im Kinderspital St. Gallen betreuen zu lassen. Es wäre schön, wenn diese Lücke geschlossen werden könnte. Dr. Marx hofft, nächstes Jahr wieder an unserer Versammlung teilnehmen zu können. Von unserer Seite wäre ein Referat von Dr. Marx zusammen mit Fr. Dr. Studer, einer Orthopädin, über das Thema Skoliose, geplant. Wir freuen uns, mit Frau Dr. Studer eine neue Ärztin für unser Netzwerk gewinnen zu können. Frau Dr. Subotic vom Kinderspital Basel richtet ebenfalls liebe Grüsse aus. Sie wäre gerne gekommen, ist jedoch ebenfalls verhindert. Die Ergebnisse der Studie (Dr. Subotic hat an der Mitgliederversammlung 2018 darüber referiert) liegen nun endlich vor, jedoch bis jetzt nur in englischer Sprache mit vielen medizinischen Fachausdrücken. Wir werden nachfragen, ob es eine Übersetzung ins Deutsche geben wird. Dr. Möhrli vom Kinderspital Zürich richtet ebenfalls liebe Grüsse aus. Auch er wäre daran interessiert, einmal an einer unserer Versammlungen teilzunehmen.

Bezüglich Familienberatungen war es im letzten Jahr eher ruhig. Es gibt immer so Meilensteine, die Fragen geben (vom Brei zum festen Essen, Kindergarteneintritt oder ähnliches). Einige wenige neue Familien sind neu als Mitglieder zu uns gestossen. Es wurden einige Kinder mit Oesophagusatresie geboren, welche den Kontakt zu uns gesucht haben. Jedoch entsteht daraus nicht immer eine Mitgliedschaft. Wir versenden die Mitgliedsunterlagen an alle Familien, die den Kontakt zu uns gesucht haben. Eine Mitgliedschaft ist jedoch immer freiwillig.

KEKS Deutschland hat eine Karte entwickelt für Schulen und Betreuungseinrichtungen bezüglich dem bei OA-Kindern vielfach typisch bellenden Husten. Der Flyer für Erziehungspersonen ist ebenfalls begehrt. Bei Interesse können diese bei uns bezogen werden oder gleich hier vor Ort mitgenommen werden.

11. Entlastung des Vorstandes

Der Vorstand wird ohne Gegenstimme entlastet.

12. Anträge von Mitgliedern

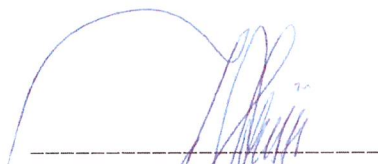
Es sind keine Anträge von Mitgliedern eingegangen.

13. Verschiedenes / Verdankung französische Übersetzung Elternratgeber

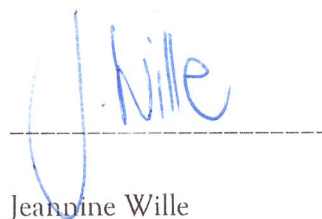
Ein Ziel im Jahr 2021 war es, den bekannten Flyer „Elternratgeber“ ins Französische übersetzen zu lassen um diesen zukünftig zum Download auf unserer Homepage anbieten zu können. Die 84-jährige Mutter von Joachim Stüssi ist französischer Muttersprache und hat sich bereit erklärt, den Flyer unentgeltlich für uns ins Französische zu übersetzen. Jeannine Wille hat anschliessend die Nachbearbeitung und Grafik übernommen. Mittlerweile konnte der Flyer von Regina Sidler zum Download auf der Homepage hinterlegt werden. Als Dank an Frau Stüssi wird ein Geschenkkorb mit Pflegeprodukten an ihren Sohn Joachim übergeben.

Joachim Stüssi schliesst die Versammlung um 11.40 Uhr und dankt am Vorstand für die grosse Arbeit und allen Mitgliedern für ihr Kommen. Jeannine Wille gibt noch einen kurzen Ausblick ins restliche Tagesprogramm.

Vaduz, 16. September 2021



Joachim Stüssi
Präsident



Jeannine Wille
Protokollführerin