

Protokoll 10. GV des Vereins Duchenne Schweiz

Samstag, 28.03.2026

Ort: Universität Luzern, Frohburgstrasse 3, 6002 LU, Raum 3.B52
15.45- 16.45 Uhr

Traktanden

1. Begrüssung, Konstituierung

Nach der Begrüssung durch Oliver Grübner (OG, Präsident) erfolgt das Administrative: Der Vorstand ist vertreten durch Oliver Grübner, Martina Hüper und Franziska Anderegg.
Entschuldigt: Dominik Jegen, Zana Arifi

Folgende Mitglieder sind anwesend: Anneli Cattelan Jonathan Dennler, Margot Dennler, Fam. Fischer, Fam. Hintermann, Fam. Radzinski, mit je einer Stimme

Gast: Franziska Leu

Abgemeldet: Familie Bucher, Maria Fries, Karin Liver, Brita Morgenroth, Nicolas Rihs, Sandra Jegen

2. Protokoll der 9. Mitgliederversammlung vom 29.03.2025 (siehe Beilagen)

Das Protokoll wurde vorgängig mit der Einladung verschickt, von der GV verdankt und **ohne Gegenstimme angenommen**

3. Genehmigung der Berichte und Rechnung (siehe Beilagen weiter unten)

3.1. Jahresbericht des Präsidenten

Die Berichte über die Aktivitäten des Jahres 2025 liegen diesem Protokoll mittels Link zur Website anbei. OG berichtet noch etwas genauer über die vielfältigen Anlässe und Aktivitäten Jahresbericht des Präsidenten

- Weitere Konsolidierung als Dachorganisation Duchenne Schweiz inkl. aller anfallenden administrativen Anpassungen (Handelsregister, Koordination mit SMG, MGR, ASRIMM, Progena und der Industrie) sowie weiterer Partner¹, gute Gespräche mit den Partnern, Chatbot Duchenne Schweiz: Füttern mit gesicherten Informationen aus der Duchenne Community, nicht Nutzung einer allgemeinen KI. Damit einfache, klare und gesicherte Informationen für Interessierte und betroffene Familien;
HR: viele administrative Anforderungen. Auf dem Weg dazu final erledigt zu werden
- Weitere Konsolidierung der Selbsthilfegruppen (DuchenneMama/DuchennePapa/DuchenneBoys)
- Anpassung der Inhalte Webseite Duchenne Schweiz, Einführung verschiedener Sprachen – laufender Prozess

¹ <https://www.duchenne-schweiz.ch/>

- Neuer Flyer für Familien Coaching² ; gestaltet von Création Handicap MEH, Familien Coaching neu in Zusammenarbeit mit Brigitte Koller, psychotherapeutische Fachbegleitung
- Neuer Flyer für Neudiagnosen zur Auslage in Spitälern und zur Weitergabe bei der Diagnose³ ; Ziel mehr Sichtbarkeit; In der Infomappe der neuromuskulären Spitäler
- Duchenne Schweiz Grusswort am 17. Neuromuskulären Symposium am Kisp Zürich⁴, Vernetzung national und international
- Organisation von Anlässen
 - Duchenne-Schweiz am Dietiker Neujahrslauf 15. Januar 2025: Siehe Webseite⁵ - Präsenz und Spendengelder generiert
 - 1. Workshop Digital Public Health & Neuromuscular Diseases an der Universität Luzern⁶
 - Wingfoilwochenende Duchennepapas auf dem Urnersee⁷, organisiert durch Schwager Fam. Jegen: guter, strenger, spannender und schöner Anlass der Du-Väter
 - Duchenne Schweiz Spendenanlass am Stadtfest Dietikon⁸ - Präsenz Duchenne Schweiz mit anderen Vereinen und Spendengelder generiert
 - Duchenne Schweiz Konferenz⁹, grosser Erfolg, nächste Konferenz im 09.27 angedacht; neuer Ort nicht mehr im SPZ in Nottwil

3.2. Jahresbericht #Run4DuchenneBoys,; Bericht Run4Duchenne Boys: Siehe Webseite¹⁰

Danke für das hohe Engagement an Familie Jegen

Bis anhin Gelderverteilungsschlüssel 60% SMG; 40% Du-CH

Ab 2026 läuft das OK des Laufs zu 100% über Duchenne Schweiz, SMG hat sich zurückgezogen.

Fazit: Gut für uns, aber mehr Aufwand. Freiwillige Helfer für den Run sehr sehr willkommen.

3.3. Jahresbericht Familiencoaching, die Weichen sind gestellt mit dem neuen Flyer und der Mitarbeit von Brigitte Koller; Die Eltern müssen noch motiviert werden

3.4. Kassenbericht des Kassiers – erfolgte an der GV

Das Buchhaltungssystem wurde neu auf Clubdesk aufgesetzt, viel buchhalterisches KnowHow nötig. Externe Unterstützung durch Franziska Leu, eine Fachfrau in Buchhaltung eingekauft. Herzlichen Dank an Franziska Leu und an Franziska Anderegg.

Die Kasse 2027 schliesst mit einem Gewinn von CHF 63'810.94. Hinweis der Revision, dass der Verein darauf achten soll, das Vermögen zu reduzieren.

2025 gingen grosse Spenden zugunsten der Duchenne Konferenz ein, diverse grössere Spenden wurden an den verschiedenen Anlässen generiert (siehe Bericht Präsident)

Ausgaben zur Unterstützung Betroffener, teils Unterstützung Privatpersonen und nötiger Hilfsmittel, teils andere Organisationen und Materialien für Hilfsmittel und Powerchairhockeyangelegenheiten.

Abstimmung: Die Jahresberichte des Präsidenten, #Run4DuchenneBoys und Kassenbericht werden einstimmig angenommen

4. Bericht der Revisionsstelle – erfolgt an der GV

Die Revisionsstelle hat die Rechnung geprüft und abgenommen.

Sie möchte, dass auch rückwirkend von den Geldempfängern bei grösseren Beträgen ein Nachweis eingereicht wird, dass das Geld auch tatsächlich zweckgebunden verwendet wurde.

Franziska Anderegg wird dies einfordern.

Der Bericht der Revisionsstelle wird einstimmig angenommen.

² https://www.duchenne-schweiz.ch/wp-content/uploads/2025/08/Flyer_FamilienCoaching_DE_FR_IT_250828.pdf

³ <https://www.duchenne-schweiz.ch/neuer-flyer-fuer-neudiagnosen/>

⁴ <https://www.duchenne-schweiz.ch/neuromuskulaeres-symposium-duchenne-muskeldystrophie/>

⁵ <https://www.duchenne-schweiz.ch/duchenne-schweiz-am-dietiker-neujahrslauf-2025/>

⁶ <https://www.duchenne-schweiz.ch/workshop-digital-public-health-neuromuskulaere-erkrankungen-an-der-universitaet-luzern/>

⁷ <https://www.duchenne-schweiz.ch/wingfoilende-duchennepapas-auf-dem-urnersee/>

⁸ <https://www.duchenne-schweiz.ch/duchenne-schweiz-am-stadtfest-dietikon/>

⁹ <https://www.duchenne-schweiz.ch/rueckblick-auf-die-duchenne-schweiz-konferenz-2025-ein-voller-erfolg/>

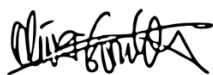
¹⁰ <https://www.duchenne-schweiz.ch/100-duchenne-runner-sammeln-am-silvesterlauf-fuer-die-duchenne-boys/>

5. Mitgliederbeitrag: Es wird beantragt, die Mitgliederbeiträge wie folgt beizubehalten
Abstimmung: erfolgt einstimmig dafür

Mitglieder je 1 Stimme	bisher	neu
Einzelmitglieder	25 CHF	25 CHF
Familienmitglieder	25 CHF	25 CHF

6. Jahresprogramm 2026 (siehe Beilagen)
- IGeL-FAMILY NMD¹¹ Projekt mit Luzerner Kantonsspital, Uni Luzern und weiteren Partnern
 - 2. Workshop Digital Public Health & NMD an der Universität Luzern am 20.05.2027¹²
 - Ausbau Peer-Peer Beratung – Ansprechpartner Zana Arifi – **Mithilfe von Mitgliedern gewünscht**
 - Ausbau Familien Coaching – Martina Hüper und Brigitte Koller (psychologische Aspekte)
 - Ausbau Selbsthilfe Gruppen, insbesondere mehrsprachig – **Mithilfe von Mitgliedern gewünscht**
 - Aufbau Chatbot für Webseite – derzeit über Praktikant Uni Luzern und IGeL-FAMILY NMD Projekt
 - Webseite Weiterentwicklung dreisprachiges Angebot – **Mithilfe von Mitgliedern gewünscht**
 - Oktober Vorstands Anlass
 - 13. Dezember 2026 #Run4DuchenneBoys am Zürcher Silvesterlauf, Kuchenspende und Mithilfe, In der Gemeinschaft sind wir stark – **Mithilfe von Mitgliedern gewünscht**
 - 17.04.2027 MV Duchenne Schweiz mit Retraite
 - 4.9. oder 11.09.2027 Duchenne Schweiz Konferenz an der Universität Luzern
7. Décharge-Erteilung an den Vorstand,
 die Mitglieder verdanken die Arbeit des Vorstandes und erteilen dem gesamten Vorstand Décharge
8. Wahlen
- 8.1. Wahl des Vorstands
- Der Präsident Oliver Grübner und KassiererIn Franziska Anderegg stellen sich für ein weiteres Jahr zur Verfügung. Die Mitglieder bestätigen deren Wahl einstimmig.
- Im Übrigen übernehmen
- Domink Jegen, Run4Duchenne Boys
 Zana Arifi, Aktuarin
 Martina Hüper, Familiencoaching
- Weiterhin die Aufgabe im Vorstand:
- Die Mitglieder freuen sich per Akklamation über deren Zusage
- 8.2. Wahl der Revisionsstelle
- 2027 übernimmt Britta Grob wieder die Revision der Buchhaltung Duchenne Schweiz.
9. Diverses
- Es erfolgen keine weiteren Nachfragen.
- Die GV endet um 15.45. Duchenne Schweiz lädt die Anwesenden zum gemeinsamen Essen im Tibits ein.

Für den Vorstand



30.03.2026, Oliver Grübner, Präsident

Für das Protokoll



30.03.2026, Anneli Cattelan, Vereinsmitglied

¹¹ IGeL-FAMILY NMD: **Integriertes spezialisiertes Gesundheitsnetzwerk** für Diagnose, Betreuung, Transition bei neuromuskulären Erkrankungen für Kinder, Jugendliche, Familien.

¹² <https://kurzlink.ch/a3xc>