

## **Beschlussprotokoll der Mitgliederversammlung (MV)**

Datum und Zeit	Donnerstag, 20. Juni 2024
Ort	Geschäftsstelle Verein ALS Schweiz, Frohburgstrasse 4, 4600 Olten
Anwesend	24 Personen, davon 16 stimmberechtigt
Vorstand	Anwesend sind Walter Brunner (Präsident), Manuel Arn (Vorstandsmitglied), Dr. med. Adrian Sury (Vorstandsmitglied), Catherine Hoenger (Vorstandsmitglied), August Hangartner (Vorstandsmitglied), Danielle Pfammatter (Vorstandsmitglied)
Externe Anwesende	Herr Texeira Group Consulter AG (Admin Support) Herr Dr. iur. Hans Ulrich Zürcher, Rechtsanwalt
Geschäftsstelle	Anwesend sind Andrea Wetz und Florence Maeder
Protokoll	Andrea Wetz
Stimmzählerin	Tabea Weber vor Ort, Florence Maeder online

## Traktanden

- 1 Begrüssung durch den Präsidenten  
Eröffnung der Mitgliederversammlung  
Feststellung der Beschlussfähigkeit  
In Memoriam
- 2 Wahl der Stimmenzähler/-innen
- 3 Genehmigung der Traktandenliste
- 4 Genehmigung des Protokolls der Mitgliederversammlung vom 9.6.2023
- 5 Abnahme der Jahresrechnung 2023
- 6 Abnahme des Jahresberichts des Vorstands
- 7 Entgegennahme des Revisionsberichts
- 8 Entlastung des Vorstands
- 9 Kenntnisnahme Budget 2023
- 10 Wahlen Vorstandsmitglieder
- 11 Verschiedenes

## 1. Begrüssung durch den Präsidenten, Eröffnung der Mitgliederversammlung, Feststellung der Beschlussfähigkeit

Der Präsident eröffnet die Mitgliederversammlung und begrüsst die Anwesenden herzlich. Er erläutert den Ablauf der Versammlung und begrüsst Dr. iur. Hans Ulrich Zürcher, Rechtsanwalt, der anwesend ist, um die formale Korrektheit des Ablaufs sicherzustellen.

## 2. Wahl der Stimmenzähler/-innen

Der Präsident stellt fest, dass alle formalen Unterlagen rechtzeitig verschickt wurden und bei den Mitgliedern eingetroffen sind. Seitens des Vorstandes sind folgende Personen anwesend:

- Walter Brunner (Präsident)
- August Hangartner (Vorstandsmitglied)
- Manuel Arn (Vorstandsmitglied)
- Danielle Pfammatter (Vorstandsmitglied)
- Catherine Hoenger (online, Vorstandsmitglied)
- Dr. med. Adrian Sury (online, Vorstandsmitglied)

25 Teilnehmende sind anwesend, davon 16 stimmberechtigt. Das einfache Mehr beträgt 9 Stimmen.

Tabea Weber wird als Stimmenzählerin gewählt.

Der Präsident nimmt Bezug auf die Präsentation "In Memoriam", um den verstorbenen Mitgliedern des letzten Jahres zu gedenken und den Angehörigen sein Beileid auszusprechen.

## 3. Genehmigung der Traktandenliste

Der Präsident verkündet den Antrag von Peter Ambühl, welcher unter Punkt 11 der Traktandenliste steht. Zudem ist eine Kandidatur für den Vorstand von Peter Ambühl eingegangen. Herr Ambühl wird in diesem Traktandum die Möglichkeit haben, sich vorzustellen.

Herr Ambühl bemerkt, dass er seine Kandidatur eingereicht hat und es bedauert, dass diese nicht auf der Traktandenliste steht. Weiterhin beantragt er, dass Mitglieder gefragt werden sollen, ob sie ihre Daten zum Zweck der Vernetzung weitergeben möchten oder nicht, und schlägt vor, dies unter dem Punkt "Varia" zu diskutieren.

Dr. Zürcher erklärt, dass eine Ergänzung der Traktanden nachträglich nicht möglich ist. Der Präsident erläutert, dass die Kandidatur von Herrn Ambühl zu knapp für den Versand eingegangen ist und entschuldigt sich dafür.

Herr Ambühl fragt, wie mit Anträgen während des Jahres verfahren wird. Der Präsident erklärt, dass Anträge jeweils nur an der Mitgliederversammlung besprochen werden können, es sei denn, ein Zehntel

der Mitglieder fordert eine ausserordentliche Mitgliederversammlung ein. In diesem Fall gelten die in den Statuten festgelegten Regeln bezüglich der Einreichung der Unterlagen.

Es gibt keine weiteren Wortmeldungen. Die Traktandenliste wird in der vorliegenden Form mit 16 Stimmen genehmigt.

#### 4. Genehmigung des Protokolls der ordentlichen Mitgliederversammlung vom 09.06.2023

Es erfolgt keine Wortmeldung. Das Protokoll wird mit 16 Stimmen genehmigt. Der Präsident bedankt sich herzlich für das Verfassen des guten Protokolls.

#### 5. Abnahme des Jahresberichts 2023 des Vorstands

Der Jahresbericht wurde der Einladung zur Mitgliederversammlung beigelegt. Der Präsident gibt einen Rückblick auf die Entwicklungen und Ereignisse des vergangenen Jahres:

- Besonders berührend ist es, dass wir Betroffene in unserer Organisation haben, die bereit sind, ihre Geschichte authentisch öffentlich zu erzählen. Herzlichen Dank dafür!
- Die Zahl der Mitglieder hat sich seit 2022 erhöht.
- Die Nachfrage in der Beratung hat zugenommen und diese konnte entsprechend ausgebaut werden.
- Auch die Austauschtreffen wurden erweitert.
- Erwähnung des internationalen Kongresses, der im vergangenen Jahr erstmals in Basel stattfand und bei dem der Verein ALS Schweiz als Gastgeber fungierte. Der Präsident betont, wie beeindruckend es ist, dass sich weltweit so viele Menschen dieser gemeinsamen Sache angeschlossen haben. Der Kongress war ein grosser Erfolg, und der Präsident bedankt sich bei der Geschäftsstelle für die hervorragende Organisation.
- Geografischer Umzug der Geschäftsstelle: Der Sitz der Organisation hat sich strategisch verändert. Als nationale Organisation ist der Verein durch den Umzug näher in die Mitte des Landes und somit näher zu wichtigen Stakeholdern gerückt. Die neue Geschäftsstelle in Olten ist barrierefrei, und wir freuen uns sehr über den neuen Standort.
- Einführung des Angebots «Voice Banking», mit dem die Stimme digital festgehalten werden kann. Im Jahresbericht findet sich dazu eine Geschichte von Willi Dudler.

Herr Ambühl äussert den Hinweis, dass die Kommunikation des Vereins im Jahresbericht einen zu starken Schwerpunkt auf Palliative Care legt. Er betont, dass die Betroffenen bereits um ihre Situation und den Bedarf an palliativpflegerischer Unterstützung wissen. Daher sollte der Verein in seiner Kommunikation verstärkt andere Themen und Unterstützungsmöglichkeiten in den Vordergrund stellen.

Es erfolgen keine weitere Wortmeldungen.

Der Jahresbericht 2023 wird mit 16 Stimmen angenommen.

## 6. Abnahme der Jahresrechnung 2023

Der Präsident erläutert einzelne Positionen der Jahresrechnung, basierend auf der Präsentation.

### **Zur Bilanz:**

Die Bilanzsumme wurde um rund 100.000 CHF verlängert. Es gab eine leichte Zunahme des freien Organisationskapitals sowie eine Erhöhung des Vermögens in zweckgebundenen Fonds.

### **Zur Erfolgsrechnung:**

Der Verein hat sich zum Ziel gesetzt, die Aktivitäten zugunsten der Betroffenen auszubauen, was auch erfolgreich umgesetzt wurde. Der Präsident betont, dass es wichtig ist, ein gewisses freies Organisationskapital erhalten zu können. Es wurde konservativ budgetiert und weniger Defizit als erwartet verzeichnet, sodass zusätzliche Gelder den zweckgebundenen Fonds zugewiesen werden konnten. Das Ergebnis des letzten Jahres war positiv, und die Einnahmen aus dem Fundraising sind gestiegen. An dieser Stelle dankt der Präsident Andreas Cueni, dem Fundraiser, und der Firma Interprise, die den Verein erfolgreich bei der Mittelbeschaffung unterstützen.

Peter Ambühl meldet sich zu Wort: Er weist darauf hin, dass er bereits im letzten Jahr auf die Verwendung des Kapitals hingewiesen hat. Er regt an, dass das Geld aktiv genutzt werden sollte, um Projekte voranzubringen, anstatt ein Vermögen zu verwalten. Dies soll als Hinweis verstanden werden.

Der Präsident erklärt die Bilanz und dass darin Fr. 800.000.- zweckgebundene Vermögenswerte sind. Der grösste Teil der Spenden ist zweckgebunden und kann nur für den vorgesehenen Zweck verwendet werden. Die Fonds werden entsprechend eingesetzt. Wenn das freie Organisationskapital aufgebraucht würde – wie Herr Ambühl tendenziell vorschlägt - und der Verein ein «schlechtes» Jahr hat, wären keine Reserven mehr vorhanden, um finanzielle Lücken zu decken. Das wäre fatal. Genau für diesen Fall sind diese Reserven vorgesehen. In der Regel betragen diese bei NPO einen Betrag, der die vollen Fixkosten für rund 6 Monate deckt bei einem fiktiven Wegfall jeglicher Einnahmen.

Der Präsident ergänzt, dass sich der Vorstand zum Thema Finanzstrategie beraten und festlegen wird, welcher Betrag als angemessene Liquiditätsreserve angesehen werden sollte.

Die Rechnung wird mit 16 Stimmen angenommen.

## 7. Entgegennahme des Revisionsberichts

Der Revisionsbericht ist ein Bestandteil des Jahresberichts. Aus diesem Grund wird darauf verzichtet, ihn vorzulesen. Es erfolgen keine Wortmeldungen.

## 8. Entlastung des Vorstands

Der Vorstand wird mit 15 Stimmen entlastet.

## 9. Kenntnisnahme Budget 2024

Der Präsident erwähnt einige Projekte der Jahresplanung 2024

- Ferienwoche
- Tagesausflug für Betroffene
- ALS-Tag
- Ausbau Angebote für Angehörige und Hinterbliebene
- Kongress

Es wurde konservativ budgetiert, mit fortlaufend stabilen Spendeneinnahmen und einem Ausbau des Projektaufwands. Dieser umfasst verschiedene Projekte und Dienstleistungen, die ausgebaut werden sollen, wie Patientenschulungen, den Ausbau in der Westschweiz und den Podcast. Insgesamt ist wieder ein Verlust budgetiert, mit der Hoffnung, dass der Ausbau realisiert werden kann, ohne einen hohen Verlust zu erzielen.

Marianne Strähl fragt nach den Einnahmen der öffentlichen Hand, die doppelt so hoch budgetiert sind wie im Vorjahr. Andrea Wetz erklärt, dass neue Vertragsverhandlungen mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) stattgefunden haben und die Subventionen mit dem neuen Leistungsauftrag ab 2024 doppelt so hoch sein werden. Der Präsident bedankt sich an dieser Stelle bei Frau Wetz für die von ihr umsichtig und erfolgreich geführten Verhandlungen.

Das Budget wird zur Kenntnis genommen.

## 10. Wahlen Vorstandsmitglieder

### **Wiederwahl bestehender Vorstandsmitglieder**

Der Präsident erklärt, dass sich der Verein professionalisiert hat. Es wurde eine neue Geschäftsleitung angestellt. Aus strategischen Gründen hat der Vorstand Unterstützung in der Westschweiz gesucht und mit Catherine Hoenger und August Hangartner gut vernetzte und kompetente Vorstandsmitglieder gefunden. Dies entspricht der strategischen Weiterentwicklung des Vereins.

Weiterhin sollen im strategischen Führungsorgan eine betroffene Person und eine angehörige Person vertreten sein. Dies ist mit August Hangartner und Manuel Arn der Fall. Als medizinische Vertretung fungiert Dr. med. Adrian Sury. Dr. phil. Mattias Mettner bringt als Palliativexperte und Experte im Non-Profit-Bereich wertvolle Erfahrungen in den Vorstand ein. Danielle Pfammatter vertritt als Pflegeexpertin den pflegerischen Bereich. Der Präsident betont die strategische Bedeutung dieses Kompetenzmixes im Vorstand.

Gemäss den Statuten ist die Amtszeit der Vorstandsmitglieder auf jeweils 2 Jahre beschränkt. Daher stehen Wiederwahlen an. Der Vorstand beantragt die Wiederwahl der Vorstandsmitglieder Catherine Hoenger und August Hangartner.

August Hangartner stellt sich vor: Seine Frau hatte ALS und ist im Jahr 2021 verstorben. Er hat häufig an Austauschtreffen teilgenommen und möchte nun etwas zurückgeben, indem er den Verein ALS Schweiz weiterhin als Vorstandsmitglied unterstützt.

Catherine Hoenger stellt sich vor: Sie arbeitet bei der Gesundheitsdirektion des Kantons Waadt und verfügt über viel Erfahrung im Bereich Palliative Care und der Gesundheitspolitik sowie mit ALS. Sie möchte den Verein weiterhin im Vorstand unterstützen.

Peter Ambühl stellt sich vor: Er hat seit 2019 die Diagnose ALS und führte bis 2021 ein eigenes Unternehmen im Medizinalbereich. Der Grund für seine Bewerbung ist, dass er sich mit Ideen einbringen möchte. Er engagiert sich international in verschiedenen Themen im Bereich ALS. Sein Hauptinteresse liegt darin, den Verein in der Mittelbeschaffung und Forschung voranzubringen. Er betont die Notwendigkeit einer Zusammenarbeit mit Europa und möchte mit seinem Know-how und seiner Fähigkeit zur Vernetzung einen Beitrag leisten. Herr Ambühl spricht sehr gut Französisch und kann sich auch auf Italienisch verständigen.

August Hangartner erhält 13 Ja-Stimmen, 1 Nein-Stimme und 1 Enthaltung.

Catherine Hoenger erhält 13 Ja-Stimmen, 1 Nein-Stimme und 1 Enthaltung.

Peter Ambühl erhält 2 Ja-Stimmen, 5 Nein-Stimmen und 8 Enthaltungen.

Wiedergewählt werden die bestehenden Vorstandsmitglieder Catherine Hoenger und August Hangartner. Der Präsident bedankt sich bei Peter Ambühl für seine Kandidatur und sein Engagement.

## Anträge von Mitgliedern

Peter Ambühl schlägt vor, das im Antrag erwähnte Projekt zu finanzieren und zu begleiten. Er betont, dass es Menschen mit schnellem und langsamen Verlauf der Krankheit gibt und dass er selbst zu den langsam verlaufenden Fällen gehört. Er weist darauf hin, dass Betroffene oft unsicher sind und im Internet nach Informationen suchen. Der Verein hat einen grossen Auftrag zur Informationsvermittlung.

Herr Ambühl stellt fest, dass der Verein Treffen organisiert, die jedoch nur von wenigen in Anspruch genommen werden. Er selbst hat diese Angebote nicht genutzt, da er sich eigenständig informiert. Für ihn wäre es wichtig, dass der Verein als Vertreter der Patienten eine Austauschplattform schafft. Er meint, dass die bestehende ALS-Community nicht vergleichbar ist.

Er sieht einen weiteren Punkt: Der Verein sollte bottom-up organisiert sein, sodass er sich mit den Mitgliedern regelmässig austauschen kann. Die Bedürfnisse der Mitglieder sollten in die tägliche Arbeit und die Strategie des Vereins einfließen.

Der Präsident bedankt sich bei Peter Ambühl. Der Vorstand beantragt die Ablehnung des Antrags von Herrn Ambühl. Die Begründung dafür ist, dass es bereits ein bestehendes Angebot gibt und dass es Bedenken bezüglich der operativen Umsetzung und der zeitlichen Rahmenbedingungen gibt. Der

Vorstand hat zudem Bedenken bezüglich der notwendigen zusätzlichen Ressourcen und der Abhängigkeit von Einzelpersonen. Der Vorstand ist der Meinung, dass Projekte möglichst unabhängig von Einzelpersonen geplant werden sollten. Ferner ist der Vorstand der Meinung, dass wir die Entwicklung des Vereines und seiner Angebote fokussiert auf die Bedürfnisse und Anforderungen von Betroffenen und betroffenen Angehörigen ausrichten, beispielsweise mit regelmässigen Mitgliederbefragungen.

Danielle Pfammatter erwähnt die Community (Austauschplattform) der Schweizerischen Paraplegiker-Stiftung. Diese wurde von einer Person geführt, und es ist wichtig, dass Informationen zuerst gefiltert werden, bevor sie veröffentlicht werden. Die Verwaltung ist sehr aufwändig, da alles überprüft werden muss, und die Nachfrage ist zu gering.

Peter Ambühl entgegnet, dass er in Kontakt mit der Geschäftsstelle war und nicht der Meinung ist, dass eine personenunabhängige Planung sinnvoll ist. Im Gegenteil, der Einbezug der Patienten ist seiner Meinung nach oft essenziell. Er betont nochmals, dass der Ansatz eher bottom-up als top-down sein sollte.

Es gibt keine weiteren Wortmeldungen.

Der Antrag wird mit 3 ja Stimmen, 9 nein Stimmen und 3 Enthaltungen abgelehnt.

## 11. Verschiedenes

### **Datenschutz**

Peter Ambühl: Die Mitglieder können sich untereinander nicht vernetzen. Sein Datenschutzantrag zielt in dieselbe Richtung. Er hat keine Möglichkeit, andere Mitglieder zu kontaktieren, was er bedauert, da er den Erfahrungsaustausch sehr wertvoll findet. Er regt an, dass der Verein ein Angebot schafft, in dem sich die Mitglieder austauschen können. Er selbst hat einen guten Umgang mit der Krankheit gefunden und ist überzeugt davon, anderen helfen zu können.

Danielle Pfammatter: Sie hält es für eine gute Möglichkeit, bei neuen Mitgliedschaften zu fragen, ob die Daten weitergegeben werden dürfen. Sie kennt dies aus ihrer Peer-Arbeit, wo solche Anfragen in bestimmten Settings den Austausch zwischen den Betroffenen ermöglichten.

Marianne Strähl: Sie findet die Idee ebenfalls gut. Man könnte bei einem allgemeinen Versand nachfragen, wer Interesse an einer Vernetzung hat. Als Angehörige hätte sie dies damals sehr geschätzt. Vielleicht gäbe es einen einfacheren und ressourcenschonenderen Weg.

Danielle Pfammatter: Sie entgegnet, dass sie dies bereits versucht haben und der Rücklauf damals marginal war. Dennoch hält sie die Idee für sinnvoll.

Peter Ambühl: Er schlägt vor, eine Statutenanpassung vorzunehmen, die klar formuliert, dass die Daten zur Vernetzung freigegeben werden.

**Amtszeit Präsident**

Walter Brunner: Er erwähnt, dass auch der Präsident gemäss Statuten eine Beschränkung der Amtszeit auf acht Jahre hat. Im nächsten Jahr endet seine Amtszeit, und er wird sein Amt niederlegen. Der Vorstand beginnt nun mit dem Prozess der Suche nach einem neuen Präsidenten, der von der externen auf NPO spezialisierten Beratungsfirma BVM begleitet wird. Der Präsident wird den Nachfolgeprozess begleiten und unterstützen und sich zum passenden Zeitpunkt zurückziehen, um die Leitung an die neue Person zu übergeben.

Der Präsident dankt den Anwesenden für ihre Teilnahme und für die engagierten Diskussionen. Er freut sich auf die weitere Zusammenarbeit.

Er schliesst die Versammlung um 17 Uhr.



Walter Brunner  
Präsident



Andrea Wetz  
Geschäftsleiterin

Basel, 16. August 2024