

Jahresbericht Rapport annuel 2019



dravetsuisse 

Association Syndrome de Dravet Suisse
Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz
Associazione Sindrome di Dravet Svizzera



Jahresrückblick 2019

Liebe Mitglieder, liebe Freunde,
liebe Leserinnen und Leser

Zufrieden können wir auf ein erlebnisreiches Vereinsjahr zurückblicken.

Anfang März 2019 erschien anlässlich des Internationalen Tages der seltenen Krankheiten ein Portrait des Teenagers Max und seiner Familie in der «Schweiz am Wochenende». Die Eltern Gudrun und Lars erzählen von ihrem Leben mit dem pubertierenden Sohn und ihrer eigenen Glücksformel. Im September publizierte der Beobachter ein mehrseitiges Portrait über Lelia. Darin erzählt unser Mitglied Debora über italienisches Essen, das Glück des Moments sowie die strikte Routine und dass sie durch ihre Tochter viel gelernt hat.

Mit unseren Regionaltreffen fördern wir den persönlichen Kontakt zwischen betroffenen Familien. Sie finden im Austausch nicht nur hilfreiche Tipps und Anregungen, sondern

Rétrospective 2019

Chers et chères membres,
amis et amies, lecteurs et lectrices

C'est avec satisfaction que nous pouvons jeter un regard sur une année associative riche en événements.

Début mars 2019, un portrait de Max et de la famille de cet adolescent était publié à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares dans Schweiz am Wochenende. Gudrun et Lars, les parents de Max, y racontaient leur vie avec leur fils pubère et leur propre formule du bonheur. En septembre, Der Beobachter consacrait plusieurs pages à un portrait de Lelia. Sa maman, notre membre Debora, y parlait de la cuisine italienne, du bonheur du moment, de la routine stricte, et du fait qu'elle a beaucoup appris grâce à sa fille.

Nos réunions régionales permettent d'encourager les contacts personnels entre les familles touchées. Dans l'échange, elles trouvent

machen auch die Erfahrung, dass sie nicht alleine sind. Jährlich laden wir alle Mitglieder, Familienangehörige, Freunde und Freiwillige zum nationalen Dravet-Jahrestreffen ein. Am 11. Mai 2019 fand dieses im Zoo Zürich statt. Familien aus der ganzen Schweiz verbrachten zusammen einen spannenden Tag. Wir danken der Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe, dass sie mit ihrer grosszügigen Unterstützung diesen Anlass möglich gemacht hat.

Das Motto «Together we are strong(er)» lebten wir auch im 2019 weiter: Zusammen mit Epi-Suisse und dem Angelman Verein luden wir im April in Zürich zum Elterntag «Leben und Beziehung gestalten mit einem Kind mit Beeinträchtigung» ein. Eine motivierte Gruppe von Müttern und Vätern bekam viel Wissen und Tipps mit auf den Weg.

Diverse Läuferinnen und Läufer trugen mit den lila Laufshirts an verschiedenen Volksläufen im 2019 erneut das Dravet-Syndrom in die Welt hinaus.

2019 haben wir das Gentherapie-Projekt der University College London mit CHF 10 000 finanziert. Die For-

non seulement des conseils et des suggestions utiles, mais font aussi l'expérience qu'elles ne sont pas seules.

Chaque année, nous invitons tous nos membres, les membres de leurs familles, les amis et les bénévoles à la réunion annuelle nationale de Dravet. Elle a eu lieu le 11 mai 2019 au zoo de Zurich. Des familles de toute la Suisse y ont passé ensemble une journée passionnante. Nous tenons à remercier la fondation Etoile filante d'avoir rendu cet événement possible grâce à son généreux soutien.

La mise en œuvre de la devise « Together we are strong(er) » s'est poursuivie en 2019. Ainsi, en avril à Zurich, avec Epi-Suisse et l'association Angelman, nous avons invité les parents à une journée sur le thème « façonner la vie et les relations avec un enfant atteint de déficiences ». Un groupe motivé de mères et de pères y a acquis de solides connaissances et beaucoup de conseils.

En 2019 encore, plusieurs coureuses et coureurs ont porté les maillots de course violets lors de diverses courses populaires, faisant une fois

schungsgruppe unter der Leitung von Prof. Waddington hat zum Ziel, eine Gentherapie zu entwickeln, welche die dem Dravet-Syndrom zugrundeliegende Genmutation behandelt und nicht nur dessen Symptome.

Im März 2019 lancierten wir gemeinsam mit der «Gruppo Famiglie Dravet Onlus» (GFD) aus Mailand einen «Call for Proposals» für ein 2-jähriges Forschungsprojekt in der Höhe von € 110 000. Das Ziel des Projektes, das wir mit € 32 000 unterstützen, ist das Krankheitsbild besser zu verstehen und den Weg für neue Therapien zu ebnen, die letztendlich zu einer besseren Lebensqualität für Menschen mit dem Dravet-Syndrom führen sollen.

Ende Oktober wählte die Laienkommission bestehend aus Mitgliedern beider Organisationen das Forschungs-

de plus connaître le syndrome de Dravet dans le monde.

Nous avons par ailleurs financé le projet de thérapie génique de l'University College London à hauteur de 10 000 francs. Le groupe de recherche dirigé par le Professeur Waddington vise à développer une thérapie génique qui traite la mutation génétique sous-jacente au syndrome de Dravet et pas seulement ses symptômes.

En mars 2019, avec le « Gruppo Famiglie Dravet Onlus » (GFD) de Milan, nous avons lancé un Appel à propositions pour un projet de recherche de deux ans d'une valeur de 110 000 €. L'objectif du projet que nous soutenons à hauteur de 32 000 € est de mieux comprendre le tableau clinique de la maladie et d'ouvrir la voie à de nouvelles thérapies qui, à terme, conduiront à une meilleure qualité de vie pour les personnes atteintes du syndrome de Dravet.

Fin octobre, une commission laïque composée de membres des deux organisations a sélectionné le projet de recherche de Dr Gaia Colasante intitulé « A support for gene therapy studies – reversibility in Dravet syndrome ».



projekt von Dr. Gaia Colasante aus mit dem Titel «A support for gene therapy studies – reversibility in Dravet syndrome». Wir danken allen, die uns auf vielfältige Weise unterstützt haben, damit wir dieses wichtige Ziel erreichen konnten.

Ganz herzlich danken wir der Basler Künstlervereinigung frontofbicycle, die unseren Verein für ihre erste Charity-Veranstaltung ausgewählt hat. Die Künstlervereinigung widmete ihre Ausstellung im November dem Dravet-Syndrom. 15 Künstlerinnen und Künstler spendeten beim Verkauf ihrer Exponate einen Teil des Erlöses der Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz.

Im Herbst 2019 ist unsere langjährige Kassierin, Franziska Schneider, von ihrem Amt zurückgetreten. Wir danken ihr von Herzen für ihr Engagement in den letzten Jahren. Als neues Vorstandsmitglied konnten wir Gudrun Schumacher gewinnen. Obwohl Gudrun von der Mitgliederversammlung 2020 erst noch gewählt werden muss, heißen wir sie schon jetzt herzlich willkommen.

Ich bedanke mich herzlich bei allen, die unsere Vereinigung im Jahr

Nous tenons à remercier tous ceux qui nous ont soutenus de nombreuses manières afin que nous puissions atteindre cet important objectif.

Nous tenons aussi à remercier l'association d'artistes bâloise frontofbicycle, qui a choisi notre association pour son premier événement caritatif et a consacré son exposition de novembre au syndrome de Dravet. Quinze artistes ont fait don d'une partie du produit de la vente de leurs œuvres à l'Association Syndrome de Dravet Suisse.

En automne, notre trésorière de longue date, Franziska Schneider, à démissionné. Nous la remercions du fond du cœur pour son engagement au cours de ces dernières années. Nous avons réussi à présenter Gudrun Schumacher comme nouveau membre du comité. Bien que Gudrun doive encore être élue par l'Assemblée générale de 2020, nous aimerions d'ores et déjà lui souhaiter la bienvenue.

Je tiens à remercier tous ceux qui ont soutenu notre association en 2019. Je tiens à remercier mes collègues du comité pour leur engagement et leur coopération inspirante, ainsi

2019 unterstützt haben. Bei meinen Vorstandskolleginnen und -kollegen möchte ich mich für deren Engagement und die inspirierende Zusammenarbeit sowie die anregenden Diskussionen bedanken. Ein besonderer Dank gebührt unserem Freiwilligenteam, das – meist hinter den Kulissen – Grossartiges für unseren Verein leistet.

Wir hoffen auch weiterhin auf umfangreiche Unterstützung, um in den kommenden Jahren unsere Ziele zu erreichen und für alle Betroffenen da zu sein.

Über neue Mitglieder oder Personen, die uns mit einer Spende oder einer Solidarmitgliedschaft zur Seite stehen möchten freuen wir uns sehr.

Ihre Vorstandspräsidentin
Renata Heusser Jungman

Zürich, 16.03.2020

que pour les discussions stimulantes. Nous remercions tout particulièrement notre équipe de bénévoles qui, pour la plupart en coulisses, effectuent un magnifique travail pour notre association.

Nous espérons continuer à bénéficier d'un soutien important afin d'atteindre nos objectifs dans les années à venir et d'être là pour les personnes touchées par le syndrome de Dravet.

Nous sommes très heureux que de nouveaux membres ou d'autres personnes désirent nous soutenir par un don ou une adhésion de solidarité.

Votre présidente
Renata Heusser Jungman

Zurich, 16 03 2020

Statistik 2019

Statistique 2019



71

Mitglieder
(gesamt)

Membres
(au total)

39

Aktiv-Mitglieder
(betroffene Familien)

Membres actifs
(familles atteintes)

708

**Ehrenamtlich /
freiwillig geleistete
Stunden**

**Heures de travail
prestées par
des bénévoles**

182

**Für das Dravet-
Syndrom gelaufene
Kilometer**

**Des kilomètres
parcourus pour
le syndrome de
Dravet**



Ein herzliches Dankeschön

geht an alle Privatpersonen, Firmen und Organisationen, die uns im vergangenen Jahr mit grosszügigen Spenden, Beiträgen, Freiwilligenarbeit, Sachspenden oder an einem Sportevent unterstützt haben:

Adank Uschi & Willi, Chur
Akdeniz Aykut, Villigen
Albertini Tiziano, Sonvico
Albiseti Daniele, Sonvico
Amatucci Roberto, Wettswil
AS+Human & Cloud Consulting
GmbH, Frenkendorf
Bachmann Jürg, Magliaso
Badertscher Erich, Tschappina
Bereiter Schäffer Martina, Zürich
Besomi Martino, Davesco-Soragno
Brugnoni Alessandro, Lugano
Bühler Natalie, Zürich
Bürgi Odilo, Gurmels
Carletti Katya, Sonvico
Casto Cynthia, Echallens
Casto Flavio & Team, Echallens
Caviezal Reto, Affoltern am Albis
Cerri Caterina, Sonvico
Conrad Eva, Arosa
Corpataux Deborah, Tafers
Danieli Enrico & Brigitte, Minusio
De Castro Aranzazu & Kollegger
Adrian, Zürich
Dietrich Martina & Genilloud
Michel, Tafers
Dietrich Waeber Andrea,
Rechthalten
Dietrich-Schöllkopf Ursula &
Peter-Joseph, Tafers
Dorizzi Bianca, Azmoos
Draper Conny, Stendal
Duhamel Justine, Dübendorf
Escher-Villiger Ursula, Bösinggen
Flühmann Bernhard, Fribourg
Frei Natascha, Stetten
Frey Peter, Zürich
frontofbicycle, Frenkendorf
Funk Catherine, Baden
Graber Cardinaux Andrea, Bern
Griss Rachael, Wettswil
Groelly Beatrix, Gelterkinden
Haradinaj Albulena & Avni,
Winterthur
Hausammann Sonia & Matthias,
Unterstammheim

Hauswirth Hans, Schönried
Hauswirth Margrith, Schönried
Heiter Helena & Hermann,
Sonvico
Hesse Claudia, Arni
Heusser Verena, Meilen
Heusser Jungman Renata, Zürich
Hitz Marlies & Christian, Jenins
Inderbitzin Edith & Robert,
Niederdorf
Inderbitzin-Voegelin R. und E.,
Niederdorf
Janiszewska Dorota, Embrach
Joye Maryse-Lydia, Léchelles
Jungman Luca, Zürich
Jungman Heusser Romeo, Zürich
Keller Nicolas Marin, Epagnier
Kiper Jacqueline, Geneve
Kiper Daniel, Greifensee
Kiper Marie, Jussy
Kreienbühl Gerhard, Brugg
Künzi Ueli, Zürich
Lang Carlo, Bern
Marzo Cristina, Breganzona
Mazzola Ingrid, Viganello
Mc Cormick Marie, Echallens
Mero Debora, Stengelbach
Müller Monica, Zürich
Müller Christine, Wabern
Neeracher Ines, Erlenbach
Nietispach Markus, Zürich
Nul Olga & Jungman David,
Buenos Aires
On Finance SA, Lugano
Padel Soa, Zürich
Page Pinto Marie-Thérèse, Basel
Physiotherapie Christof Herzog,
Zofingen
Poffa Carlo, Zürich
Ramelli Eliana & Gianpaolo,
Riazzino
Reina Mandy, Stetten
Rezzonico Tina, Pregassona
Richard Malgorzata & Maurus,
Beromünster
Ristorante Lengina, Cadro

Nos cordiaux remerciement

vont à tous les particuliers, les entreprises et les organisations qui nous ont soutenus généreusement au cours de l'année écoulée avec des donations, du travail bénévole, des dons en nature ou lors d'évènements sportifs.

Roch Caroline & Benoît, Noville
Rudin Verena, Niederdorf
Schäffer Sebastian, Zürich
Schmutz-Holinger Rolf, Oberdorf
Schneider-Rudin Andreas,
Niederdorf
Schumacher Gudrun & Lars,
Füllinsdorf
Sieber-Küffner Judith, Stans
Staufner Ursula & Werner,
Bremgarten
Stöckli Rea, Alterswil
Studer Müller Sandra, Feldmeilen
Tucker Kate, Thürmen
Vaaler Lynn, Zwillikon
Vergil Kim & Bisailon Louis,
Allschwil
Vogt Kristina, Ostermündingen
von Barnekow Ulrik,
Avry-sur-Matran
Waeber Claudia, Düringen
Waeber Arthur, Düringen
Waeber Yannick, Düringen
Weber Michelle, Bern
Wetzstein Elisabeth & Hans Peter,
Winterthur
Wyss Dylan, Zürich
Wyss Hans Peter, Dietikon
Zimmerli Yvonne, Zofingen
Zoratti Tatiana und Stefano,
Bösingen

und die weiteren Läuferinnen und Läufer, die 2019 mit unseren lila Shirts unterwegs waren.

et les autres coureuses et coureurs qui se sont partout montrés vêtus notre maillot lilas en 2019.

Erfolgsrechnung 2019

Ertrag
Mitgliederbeiträge
Spenden
Zweckgebundene Beiträge
Ertrag Webshop
Total Ertrag

Aufwand
Verwaltungsaufwand
Dankeschön Freiwillige
Veranstaltungen
Aufwand Webshop
Öffentlichkeitsarbeit
Mitgliedschaften
Forschungsprojekte
Website Relaunch
Wegweiser für Betreuende
Total Aufwand

Gewinn 2019**Compte de résultats 2019**

Recettes	CHF
Cotisations	3 250.00
Dons	27 486.98
Contributions affectées	2 232.00
Recette du webshop	1 611.30
Total des recettes	34 580.28

Dépenses	CHF
Frais administratifs	2 465.30
Remerciements aux bénévoles	704.50
Événements	3 155.60
Frais pour le webshop	1 064.30
Relations publiques	1 369.00
Affiliations	329.72
Projets de recherche	17 414.00
Reloockage du site internet	0.00
Guide pour soignants	0.00
Total des dépenses	26 502.42

Comptabilité 2019**8 077.86****Bilanz 2019**

Aktiven
PostFinance
Forderungen
Aktive Rechnungsabgrenzung
Total Aktiven

Passiven
Verbindlichkeiten
Rückstellung zweckgebundene Beiträge

Eigenkapital per 01.01.2019
Jahresgewinn
Eigenkapital
Total Passiven

Bilan 2019

Actifs	CHF
Compte de chèque postal	41 916.00
Créances	149.10
Fonds transitoire de régularisation	0.00
Total des actifs	42 065.10

Passifs	
Sommes dues	335.25
Provision pour contributions affectées	13 800.00

Capital propre au 01.01.2019	19 851.99
Bénéfice annuel	8 077.86
Capital propre	27 929.85
Total des passifs	42 065.10

Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz
Association Syndrome de Dravet Suisse
Associazione Sindrome di Dravet Svizzera

Spendenkonto / Compte des dons

PC/CCP 85-599491-3
 IBAN: CH36 0900 0000 8559 9491 3

Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz
 8000 Zürich

Herausgeber / Editeur Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz
Redaktion & Layout / Rédaction & Mise en page Renata Heusser Jungman
Gestaltungskonzept / Graphisme Büro4, Zürich
Übersetzung / Traduction Marie-Thérèse Page Pinto
Fotos / Photos: Yvonne Zimmerli & ertappt.ch

Die Jahresrechnung 2019 wurde von der Firma
 Wolfsmatt Treuhand GmbH, Dietikon, geprüft und abgenommen.
 Interessierte können den Revisionsbericht gerne einsehen.

dravet.ch
facebook.com/dravetch
info@dravet.ch