

2015

Jahresbericht

Rapport annuel



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

8000 Zürich

www.dravet.ch

www.facebook.com/dravetch

Spendenkonto *Compte de dons*

PC 85-599491-3

IBAN: CH36 0900 0000 8559 9491 3

Impressum

Herausgeber *Editeur*: Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz

Gestaltungskonzept *graphisme*: Michelle Weber

Layout *Mise en page*: Renata Heusser Jungman

Redaktion *Redaction*: Renata Heusser Jungman

Übersetzung *Traduction*: Justine Duhamel

Fotos *Photos*: diverse

Jahresrückblick 2015

Liebe Mitglieder, liebe Freunde

Im Frühling 2015 durften wir bereits unser dreijähriges Bestehen feiern! Auch im 2015 gab es wieder einige Wechsel im Vorstand: Monica Russo und Christoph Heusser traten zurück. Im Namen der gesamten Vereinigung möchte ich mich bei ihnen für ihr Engagement herzlich bedanken. Neu wurde Nicole Keller und ich in den Vorstand gewählt. Meine Pause ausserhalb des Vorstandes sollte nur von kurzer Dauer sein. 2015 war trotz reduzierter personeller Ressourcen ein aktives Jahr. In der Romandie und in der Deutschschweiz fanden diverse Austauschtreffen statt, Sportlerinnen und Sportler liefen in unseren lila Laufshirts an Marathons, Halbmarathons und anderen Volksläufen. Ende Juni nahm ich als Vertreterin unserer Patientenorganisation an der Generalversammlung der Dravet Syndrome European Federation (DSEF) sowie am 'The Future of Refractory Epilepsy Syndromes Meeting' in Madrid teil.

Forschungsförderung

Ende 2015 unterstützte unsere Vereinigung das Projekt 'Pharmacogenomic high-throughput screening' mit CHF 20'000. Das seit 2012 laufende Forschungsprojekt wird von der Dravet Syndrome Foundation Spain geleitet. Ziel des Projektes ist, mittels Zelllinien nach bereits zugelassenen Medikamenten zu suchen, welche die Ursache des Dravet Syndroms, die Funktionsstörung des Natriumkanals Nav 1.1 beheben könnten.

Revue de l'année 2015

Chers membres, chers amis,

Au printemps 2015 nous avons célébré nos 3 ans d'existence. En 2015, il y a eu à nouveau quelques changements au sein du conseil de direction: Monika Russo et Christoph Heusser ont abandonné leur charge. Au nom de toute l'association, je tiens ici à les remercier sincèrement pour leur engagement. Ce sont Nicole Keller et moi-même qui avons été élus au conseil de direction. Ma retraite à l'écart de la direction ne fut que de courte durée. 2015 a été une année très active, malgré le manque de ressources humaines. En Romandie et en Suisse germanophone, plusieurs rencontres-échanges ont eu lieu, les sportives et les sportifs ont courru en maillot violet divers marathons, semi-marathons et autres courses. Fin juin, j'ai pu participer en tant que représentante de notre association à l'assemblée générale de la Dravet Syndrome European Federation (DSEF) et aussi au 'The Future of Refractory Epilepsy Syndromes Meeting' à Madrid.

Soutien à la recherche

Fin 2015 notre association a financé le projet de recherche 'Pharmacogenomic high-throughput screening' à hauteur de CHF 20'000. Ce projet a vu le jour en 2012 et est dirigé par la Dravet Syndrome Foundation Spain. Son but est de chercher, grâce aux lignées cellulaires, des médicaments déjà existants sur le marché susceptibles d'éliminer la cause du Syndrome de Dravet, la disfonction du canal sodique Nav 1.1.

Öffentlichkeitsarbeit

Mit unseren lila Laufshirts gingen auch 2015 viele Läuferinnen und Läufer bei Volksläufen wie dem 20KM de Lausanne, Grand Prix Bern, Murtenlauf und dem Silvesterlauf der Stadt Zürich an den Start, um das Dravet Syndrom in die Welt hinauszutragen und so unser Vereinsziel zu unterstützen. Herzlichen Dank allen Beteiligten. Dank des Artikels in der Sommerausgabe des 'Wir Eltern' Magazins, der SRF Sendung 'Der Club' vom 22. September sowie des Artikels im Rega-Magazin (November) bekam das Dravet Syndrom 2015 besonders viel Öffentlichkeit. Wir danken allen Familien von Herzen, die bisher – wie auch in der Zukunft – mit ihrer Geschichte an die Öffentlichkeit treten und helfen, dem Dravet Syndrom ein Gesicht zu geben.

Austauschtreffen

Die Regionalen Treffen in der Romandie und in der Deutschschweiz waren sehr gut besucht. Im Sommer fand am Neuenburgersee ein nationales Familientreffen statt. Wir freuen uns, an künftigen Treffen neue Familien, Mitglieder und Gäste begrüssen zu dürfen.

International

Am 22. Juni vertrat ich unsere Patientenorganisation in Madrid an der ersten Generalversammlung der Dravet Syndrome European Federation (DSEF). Am Tag darauf fand die von der Dravet Syndrome Foundation Spain organisierte Tagung 'The Future of Refractory Epilepsy Syndromes Meeting' statt. An diesem spannenden Meeting über therapieresistente Epilepsien waren Ärzte, Forscher und Patientenorganisationen aus ganz Europa präsent. Die Tagung bot Gelegenheit, mich mit den Forschern, deren Projekte wir unterstützen persönlich auszutauschen und neue wichtige Kontakte zu knüpfen.

Relations publiques

Arborant nos maillots violets, de nombreux coureurs ont pris le départ de courses telles que les 20 km de Lausanne, le Grand Prix de Bern, le Morat 2015 et la course de la Saint-Sylvestre de Zürich afin de faire connaître au monde le Syndrome de Dravet et de soutenir par là notre association. Un grand merci à tous les participants. Grâce à l'article paru dans le numéro été du magazine 'WirEltern', de l'émission de la SRF 'Le club' du 22 Septembre 2015 et l'article du Rega-Magazin de Novembre, le Syndrome de Dravet a été particulièrement mis en lumière. Nous remercions toutes les familles qui jusqu'ici, mais aussi à l'avenir, rendent leur histoire publique et contribuent à donner au Syndrome de Dravet un visage humain.

Rencontres et échanges

Les rencontres régionales en Romandie et en Suisse germanophone ont eu beaucoup de succès. Une rencontre nationale entre familles a également eu lieu au bord du Lac de Neuenburg à l'été 2015. Nous nous réjouissons à l'avance de pouvoir accueillir de nouvelles familles et de nouveaux membres lors de nos prochains échanges.

International

Le 22 juin, j'ai pu représenter notre association lors de la première assemblée générale de la Dravet Syndrome European Federation (DSEF). Le lendemain, la Dravet Syndrome Foundation Spain a organisé une conférence appelée 'The Future of Refractory Epilepsy Syndromes Meeting'. De nombreux médecins, chercheurs et associations venus de toute l'Europe s'y sont retrouvés. Ce congrès a été pour moi l'occasion de discuter avec les chercheurs travaillant sur le projet que nous soutenons et de nouer de nouveaux contacts importants.

Spenden

Mit Ihrer Spende ermöglichen Sie unserem Verein wichtige und dringend notwendige Forschungsprojekte zu unterstützen. Ideen für Spenden gibt es viele, wir lassen uns gerne immer wieder von der Kreativität der Spenderinnen und Spender überraschen: Benefizkonzerte, Geburtstage (Spende anstelle von Geschenken), Hochzeiten, Firmenanlässe, Vereinsnähe, Marktstände und viele mehr. Wir freuen uns auf jede Spende, ob klein oder gross.

Dank

Ich möchte mich von Herzen bei allen bedanken, die uns im 2015 auf die eine oder andere Weise unterstützt haben. Vielen Dank an alle, die über das Dravet Syndrom und die betroffenen Kinder gesprochen haben oder unsere Vereins-Briefmarken gekauft haben und so diese seltene Krankheit etwas bekannter gemacht haben. Ganz besonders möchte ich mich bei allen unseren Freiwilligen – darunter auch Mitglieder - und Freunden bedanken, die eine riesige Arbeit für unsere Patientenorganisation leisten. Wir sind auch in Zukunft auf jede Unterstützung angewiesen, und sei es auch nur, dass Sie uns auf facebook oder unseren Newsletter weiterempfehlen. Bei meinen Vorstandskolleginnen und -kollegen möchte ich mich für die anregenden Diskussionen, Ideen und ihr grosses Engagement ganz herzlich bedanken.

Ihre Vorstandspräsidentin a.i.



Renata Heusser Jungman

Zürich, 8.4.2016

Dons

Grâce à vos dons, vous permettez à notre association de soutenir des projets de recherche, dont nous avons urgemment besoin. Les idées pour réaliser un don ne manquent pas et nous sommes souvent surpris par la créativité de nos donateurs et donneuses: concerts au bénéfice de l'association, dons au lieu de cadeaux d'anniversaire, mariages, événements dans des entreprises ou des associations, stands sur les marchés, et la liste est encore longue. Nous nous réjouissons de chaque don, peu importe son montant.

Remerciement

Je souhaite remercier de tout coeur tous ceux qui en 2015 d'une façon ou d'une autre ont soutenu notre association. Merci à tous ceux qui ont parlé du Syndrome de Dravet et des enfants malades ou ont acheté notre timbres, et ont ainsi contribué à faire connaître cette maladie rare. Je souhaite tout particulièrement remercier tous nos bénévoles, parmi eux, certains membres aussi, et tous nos amis qui réalisent un immense travail au sein de notre association. Nous continuons à dépendre entièrement du soutien de chacun. Nous sommes également très reconnaissants à ceux qui ont partagé un lien sur facebook ou une newsletter. Je remercie enfin de tout coeur mes collègues du bureau de direction pour les discussions stimulantes et leur engagement.

Votre présidente du conseil d'administration a.i.

Jahresrechnung 2015**Compte de résultats 2015**

Einnahmen	Recettes	CHF
Mitgliederbeiträge	<i>Cotisations</i>	1060.00
Spenden	<i>Dons</i>	10'163.00
Ertrag Webstamp	<i>Recette Webstamp</i>	4000.20
Weitere Erträge	<i>Recettes autres</i>	2.85
Total		15'226.05
Ausgaben	Dépenses	
Verwaltungsaufwand	<i>Frais administratifs</i>	1443.50
Veranstaltungen	<i>Frais rencontres</i>	1464.00
Aufwand Webstamp	<i>Frais Webstamp</i>	3892.60
Aufwände Oeffentlichkeitsarbeit	<i>Relations publiques</i>	1627.45
Mitgliedschaften	<i>Appartenances</i>	264.02
Total Aufwand (ohne Forschung)	Frais totaux (sans recherche)	8691.57
Forschungsprojekt	<i>Projet de recherche</i>	20'000.00
Total Aufwand	Frais totaux	20'000.00
Verlust	Perte	-13'465.52

Bilanz per 31. Dezember 2015**Bilan au 31 Décembre 2015**

Aktiven	Actifs	CHF
Kasse	<i>Caisse</i>	40.00
Postfinance	<i>Compte Poste</i>	17'244.77
Forderungen	<i>Créances</i>	2630.60
Aktive Rechnungsabgrenzung	<i>Actifs transitoires</i>	250.80
Total Aktiven	Total Actifs	20'166.17
Passive Rechnungsabgrenzung	<i>Passifs transitoires</i>	700.40
Kurzfristiges Fremdkapital	Capital extérieur à court terme	700.40
Passiven	Passifs	
Eigenkapital per 01.01.2015	<i>Capital au 01.01.2015</i>	32'931.29
Jahresverlust	<i>Pertes</i>	-13'465.52
Eigenkapital	<i>Capital</i>	19'465.77
Total Passiven	Total Passifs	20'166.17



Bericht der Revisionsstelle

an die Generalversammlung der Mitglieder der Vereinigung

Dravet Syndrom Schweiz

Als Revisionsstelle Ihrer Vereinigung haben wir die auf den 31. Dezember 2015 abgeschlossene Jahresrechnung im Sinne der gesetzlichen Vorschriften geprüft.

Wir haben festgestellt, dass

- die Bilanz und die Betriebsrechnung mit den Büchern übereinstimmt,
- die Bücher ordnungsgemäss geführt sind,
- die Darstellung des Geschäftsergebnisses und der Vermögenslage nach den massgebenden Vorschriften sachlich richtig ist.

Aufgrund der Ergebnisse unserer Prüfung beantragen wir, die vorliegende Jahresrechnung zu genehmigen.

Ferner bestätigen wir, dass der Vorschlag des Vorstandes über die Verteilung des Gewinnsaldos Gesetz und Statuten entspricht.

Dietikon, den 29.2.2016

Die Revisionsstelle
Wolfsmatt Treuhand GmbH



Hans Peter Wyss

MWST Nr. CHE-102.159.623

Ein herzliches Dankeschön!

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

Angelone Rita, Daniel, Ivan und Meo, Zürich
Bachmann Jürg, Magliaso
Baeriswil Esther, Freiburg
Casto Cynthia, Carmelo und Flavio, Echallens
Caviezel Reto, Niederglatt
Da Veiga Pires Rosa Maria, Bellinzona
Dietrich Andrea, Rechthalten
Duhamel Justine, Zumikon
Dünner Esther, Affoltern am Albis
Eglin Thomas, Küsnacht
Ernst Markus, Rodersdorf
Escher-Villiger Ursula, Bösingens
Fachverein Medizin UZH (FVMed), Zürich
Filarmonica Unione, Sonvico
Flühmann Bernhard, Fribourg
Fondazione Margherita, Lugano
Giger Reto, Watt
Hauswirth Hans, Schönried
Heiter Helena und Hermann, Sonvico
Heusser Verena, Meilen
IMPAG AG, Zürich
Kiper Daniel, Greifensee
Kiper Edouard, Jussy
Kiper Jacqueline, Genève
Moricchi Melanie, Zumikon
Physiotherapie Christof Herzog, Zofingen
Piller Stefan, Düringen

Nos remerciements

vont à tous les particuliers, les entreprises et les organisations qui nous ont soutenus au cours de l'année écoulée avec des donations, de travail bénévole ou lors d'évènement sportif.

Pioneer's Club – Ballkomitee, Zürich
Plattner Rita, Niederdorf
Rezzonico Tina, Pregassona
Roch Caroline und Benoît, Noville
Rothenbühler Anneliese, Bern
Rudin-Steiner Verena, Niederdorf
Schmutz Paula und Rolf, Oberdorf
Schneider Claudia, Freiburg
Schöllkopf Peter, Treyvaux
Schumacher Gudrun und Lars, Frenkendorf
Staub Sonam, Winterthur
Waeber Pascal, Tafers
Waeber Rita, Bern
Weber Michelle, Bern
Wyss Hanspeter, Dietikon
Wyss Simon, Zürich
Zoratti Stefano, Bösingens





Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz, 8000 Zürich

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

