# 2014

# Jahresbericht
# Rapport annuel

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

**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 où verser les dons**
PC 85-599491-3
IBAN: CH36 0900 0000 8559 9491 3

**Impressum Adresse bibliographique**
Herausgeber Editeur: Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz
Gestaltungskonzept Graphisme: Michelle Weber
Layout Mise en page: Christoph Heusser
Redaktion Redaction: Christoph Heusser
Übersetzung Traduction: Nicolas Keller

## Jahresrückblick 2014

Liebe Mitglieder

Das Jahr 2014 wurde durch wichtige Änderungen im Vorstand des Vereins geprägt. Die Abgänge der Präsidentin Renata Heusser und der Vize-Präsidentin Britta Alagna sowie die Schwierigkeit neue Mitglieder für den Vorstand zu finden, führten dazu, dass wir unsere Aktivitäten ein wenig reduzieren mussten.

Ich möchte mich bei Renata und Britta noch einmal für die geleistete Arbeit bedanken.

2014 war trotzdem ein sehr aktives Jahr mit Mitgliedertreffen, unserer Teilnahme an der Entstehung der Internationalen Dravet Vereinigung sowie mit unserer Investition in ein neues, vielversprechendes Forschungsprojekt.

Im Jahr 2015 werden uns weitere Abgänge aus dem Vorstand zwingen, neue Mitglieder für unseren Verein zu finden.

## Rapport annuel 2014

Cher membres,

L'année 2014 a été marquée par d'importants changements au sein du comité de l'association. Les départs de la présidente, Renata Heusser et de la vice-présidente, Britta Alagna, ainsi que la difficulté a recruter de nouveaux membres du comité, nous ont obligé à quelque peu réduire les activités.

Je tiens encore a remercier Renata et Britta pour l'énorme travail accompli.

2014 a tout de même été une année très remplie, avec des rencontres de membres, notre participation a la création de la fédération Dravet internationale ainsi que notre investissement dans un nouveau projet de recherche prometteur.

En 2015 , de nouveaux départs du comité nous obligent à trouver de nouvelles personnes prêtes a faire vivre notre association.

## Forschungsprojekt

Unsere finanzielle Teilnahme am Projekt «Mouse Modell» war nach einer langen und komplizierten Arbeit gelungen. Die Gene sind erfolgreich hergestellt worden. Die ersten Mäuse werden Ende Sommer 2015 zur Verfügung stehen.

Die Einnahmen vom Benefiz-Lauf 2013 sind ins vielversprechende Projekt «Zebra-Fisch» vom Labor Theracule in Luxemburg investiert worden. Weitere europäische Dravet Vereine nehmen ebenfalls an diesem Projekt teil.

## Projets de recherche

Notre participation financière au projet Mouse model porte ses fruits, après un travail long et compliqué, les gènes ont été produits avec succès. Les premières souris seront mises à disposition fin été 2015.

Les recettes de la course de soutien de 2013 ont été investies dans le projet prometteur des « poissons-zèbre «  des laboratoires Theracule au Luxemburg. Plusieurs autres associations Dravet européennes participent également à ce projet.

## Zweite Mitgliederversammlung

Am Sonntag, 22. Juni 2014 fand in den Räumlichkeiten der Markuskirche in Bern die 2. Mitgliederversammlung mit anschliessendem Familientreffen statt.

Bei Kaffee und Gipfeli konnten sich die Mitglieder begrüssen und erste Kontakte pflegen. Anschliessend wurde die Mitgliederversammlung abgehalten.

Am Schluss wurden die Präsidentin Renata Heusser Jungman und die Vizepräsidentin Britta Alagna verabschiedet. Den beiden Gründungsmitgliedern wurde ein herzliches Dankeschön für das grosse Engagement und die tollen Aufbauarbeiten zu Gunsten des Dravet Vereins ausgesprochen.

Bei Pizza, Salat und einem reichhaltigen Dessertbuffet konnten sich die Teilnehmer rege austauschen und interessante Gespräche führen.

## Deuxième Assemblée Générale

Le dimanche 22 juin 2014, la 2ème assemblée générale a eu lieu dans les locaux de Markuskirche à Berne, suivi de la rencontre des familles.

Autour d'un café et de croissants, les membres ont pu faire connaissance. L'assemblée a suivi.

A la fin de l'assemblée, la présidente Renata Heusser Jungman et la vice-présidente Britta Alagna ont pris congé. Elles ont été remerciées chaleureusement pour leur engagement et le travail fourni en faveur de l'association Dravet.

Des pizzas, des salades et un riche buffet de dessert composaient le repas pris en commun.

Die Kinder bemalten in der Zwischenzeit T-Shirts, spielten Memory und vergnügten sich draussen auf der Spielwiese bei wunderschönem Sommerwetter.

Zum Abschluss des schönen Events haben wir noch ein Gruppenfoto gemacht.

Ein herzliches Dankeschön an die beiden freiwilligen Helfer von Pro-Pallium, sie haben uns ganz toll beim Auf- und Abbau sowie bei der Betreuung unserer Kinder unterstützt.

Les enfants ont pu jouer au mémory et profiter de l'aire de jeux à l'extérieur.
Des T-shirts étaient à disposition pour être personnalisés.

Pour terminer, nous avons pris une photo de groupe.

De chaleureux remerciements aux deux assistants bénévoles de Pro-Pallium qui ont pris en charge les enfants et permis aux parents de participer aux échanges entre familles.

## Öffentlichkeitsarbeit

Mit unseren neuen lila Lauf-Shirts gingen 2014 viele Läuferinnen und Läufer bei Volksläufen wie dem Hallwilerseelauf, 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.

Das Dravet Syndrom über den Sport bekannt machen. Wie funktioniert es? Ganz einfach: Du meldest Dich für einen Sportevent an, bestellst ein gratis Shirt bei uns und schickst uns dafür ein Foto von Dir in Aktion beim Lauf - mit den Angaben zum Lauf/Wettkampf. So können wir Dein Engagement für unseren Verein bzw. die Kinder mit Dravet Syndrom in aller Farbe und Pracht präsentieren. Die Shirts können via unsere Website dravet.ch kostenlos bestellt werden.

Wir freuen uns riesig, wenn die Leibchen immer wieder an (neuen) Volksläufen oder auch beim Training in der Öffentlichkeit gezeigt werden, denn dank dem Engagement der Sportlerinnen und Sportler wird das Dravet Syndrom immer bekannter!

Tausend Dank.

## Relations publiques

Beaucoup de coureuses et coureurs ont participé, avec nos nouveaux t-shirts lilas, aux courses populaires comme la course d'Hallwilersee, la course de Morat et la course de la Saint–Sylvestre à Zurich, pour faire connaître le syndrome de Dravet dans le monde et pour soutenir l'association.

Comment faire connaître le syndrome de Dravet par le sport ? C'est très simple : vous vous inscrivez à un événement, commandez un t-shirt gratuit et vous nous envoyez une photo faite durant la course. Ainsi nous publierons les photos sur le site de l'association. Les t-shirts peuvent être commandés sur notre page Web dravet.ch.

Grâce à l'engagement des sportifs et sportives le syndrome de Dravet sera toujours plus connu.

Un grand merci !

## Austauschtreffen

Am 31. August 2014 fand in La Tène am Neuenburgersee eines von unseren Familientreffen statt. Wir haben grilliert, gespielt und viel diskutiert. Erfahrungen und Anregungen wurden unter den Familien ausgetauscht. Wir freuen uns am nächsten Anlass im 2015 auch neue Familien begrüssen zu dürfen.

## Réunions d'échange

Le 31 août 2014, a eu lieu une rencontre des familles à la Tène au bord du lac de Neuchâtel. Chacun a amené ses grillades et des salades. Les familles ont eu l'occasion de parler et échanger leurs expériences.
Nous nous réjouissons d'accueillir de nouveaux parents lors de la  prochaine édition en 2015.

## Gesundheitspolitik

### DSEF Dravet Syndrom European Federation

Am 23. Mai 2014 trafen sich 8 Vertreterinnen von 8 Europäischen Dravet-Organisationen (Spanien, Italien mit zwei Vereinen, Frankreich, Holland/Flandern, Deutschland, Rumänien, Schweiz) zur Gründungssitzung der Dravet Syndrome European Federation in Madrid. Im März 2015 konnte die Europäische Federation die Webseite online schalten.

## Politique de la santé

### DSEF Dravet Syndrom European Federation

Le 23 mai 2014, 8 représentants des 8 associations européennes (Espagne, Italie, France, Pays-Bas/Flandres, Allemagne, Roumanie, Suisse) se sont rencontrés à Madrid pour créer la Fédération Européenne. En mars 2015, la Fédération Européenne a mis en ligne son site internet.

## Spenden

Im vergangenen Jahr durften wir eine grosse Anzahl von Spenden entgegennehmen. Ganz, ganz herzlichen Dank an alle, die unseren Verein finanziell unterstützt haben.

Es gibt immer einen Anlass um zu spenden, so haben - anstelle von Geschenken und Weihnachtspost - 2 Unternehmen die Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz mit einem grossen Geldbetrag bedacht. Medizin Studentinnen und Studenten der Uni Zürich haben einen Glühweinverkauf organisiert und den Erlös gespendet, 2 junge Studentinnen sammelten an einem Anlass Geld für den Verein, anlässlich einem Firmensport Rennen wurde gespendet etc.

Feste wie Geburtstage und Hochzeiten sind auch immer tolle Gelegenheiten um zu spenden. Die Gäste geben gerne einen Betrag für einen „guten Zweck".

In diesem Sinne freuen wir uns auch im Jahr 2015 auf zahlreiche Spenden.

## Dons

L'année dernière, nous avons eu la chance de recevoir un grand nombre de dons. Un immense merci à tous ceux qui ont soutenu financièrement l'association.

Deux entreprises ont renoncé aux cadeaux et cartes de Noël et versé à l'association Syndrome de Dravet Suisse une grosse somme d'argent. Les étudiants en médecine de l'Université de Zurich ont organisé une vente de vin chaud et offert le bénéfice, deux jeunes étudiantes ont récolté de l'argent lors d'un événement dans leur école, une entreprise a fait un don à l'occasion d'une course sportive, etc.

Des occasions comme les anniversaires et les mariages sont toujours une bonne possibilité de faire un don, les invités versent volontiers un montant pour une "bonne cause".

Pour toutes ces raisons, nous espérons également de nombreux dons en 2015.

## Ein grosses Merci

Danke an all diejenigen, die den Verein unterstützt haben, indem sie über uns, unsere Familien und betroffenen Kinder gesprochen haben und uns damit geholfen haben, das Dravet-Syndrom etwas bekannter zu machen.
Ich möchte besonders den Eltern und Freunden danken, die im Hintergrund eine enorme Arbeit für den Verein leisteten.
Das Leben als Verwandter von jemandem mit dem Dravet-Syndrom ist sehr schwierig und jeder versucht die verschiedenen Rollen miteinander zu vereinbaren. Trotz teilweise sehr präsenter Emotionen, ein grosses Dankeschön an meine Vorstandskolleginnen und – kollegen.

Ihr Vorstandspräsident

**Nicolas Keller**

## Remerciements

Merci à tous ceux qui ont soutenu l'association, en parlant de nous, des familles et enfants concernés et qui ont ainsi permis de faire connaître un peu mieux le syndrome de Dravet.
Je tiens, en particulier, à remercier les parents et amis, qui, dans l'ombre, fournissent un travail énorme pour l'association.
Le cumul de la vie en tant que parent Dravet et de membre du comité est une tâche compliquée ou chacun essaie de concilier au mieux les différents rôles, malgré des émotions parfois très présentes. A vous, chers collègues du comité, un immense merci pour votre engagement.

Votre président du comité

## Erfolgsrechnung 2014 in CHF

| Konto-Bezeichnung | Nom du compte | Budget | 1.01.-31.12. |
|---|---|---|---|
| Mitgliederbeiträge | Cotisations | 975 | 1'060.00 |
| Spenden | Dons | 5'000 | 14'973.96 |
| Sponsoren | Sponsors | 0 | 703.85 |
| Erträge Buy & Help | Recette Buy & Help | 300 | 117.00 |
| Erträge Anlässe | Recettes événements | 0 | 0.00 |
| Ertrag Benefizlauf | Recette Course de solidarité | 0 | 480.00 |
| weitere Erträge | Recettes autres | 0 | 62.30 |
| Erträge Merchandising Produkte | Recette Merchandising | 100 | 0.00 |
| Zinserträge | Intérêts | 15 | 18.50 |
| **Total Ertrag** | Produit net | **6'390** | **17'415.61** |
| | | | |
| Verwaltungsaufwand | Frais administratifs | 300 | 92.48 |
| Bücher/Zeitschriften/Publikationen | Livres etc. | 50 | 0.00 |
| Spesen | Frais de gestion | 1'600 | 1'141.10 |
| Weiterbildung | Formation continue | 200 | 0.00 |
| Dankeschön Freiwillige | Remerciements bénévoles | 200 | 177.95 |
| Aufwände Mitgliederversammlung | Frais Assemblé générale | 500 | 807.85 |
| Aufwände Benefizlauf (2014) | Frais course de solidarité | 0 | 933.60 |
| Öffentlichkeitsarbeit | Relations publiques | 4'000 | 759.45 |
| Aufwände Mailings | Frais mailings | 500 | 96.10 |
| Aufwände Merchandising Produkte | Frais Merchandising | 1'000 | 0.00 |
| Diverser Verwaltungsaufwand | Autres frais administratifs | 70 | 19.20 |
| Mitgliedschaften | Cotisations | 400 | 100.00 |
| Aufwände Austauschtreffen | Frais rencontres | 800 | 150.00 |
| Projekte | Projets | 0 | 0.00 |
| Total Aufwand (ohne Forschung) | Frais totaux (sans recherche) | **9'620** | **4'277.73** |
| | | | |
| Forschungsprojekte* | Projets de recherche* | 16'000 | 16'000.00 |
| **Total Aufwand** | Total frais d'exploitation | **16'000** | **16'000.00** |
| | | | |
| **Verlust 2014** | **Perte 2014** | **-19'230** | **-2'862.12** |

## Bilanz 2014 in CHF

| Konto-Bezeichnung | Nom du compte | 31.12. |
|---|---|---|
| Kasse | Caisse | 40.00 |
| PostFinance | Compte poste | 32'891.29 |
| Forderungen | Créances | 0.00 |
| Aktive Rechnungsabgrenzung | Actifs transitoires | 0.00 |
| | | |
| **Total Aktiven** | Total Actifs | **32'931.29** |
| | | |
| Verbindlichkeiten | | 0.00 |
| Passive Rechnungsabgrenzung | Passifs transitoires | 0.00 |
| Rückstellungen | Provision | 0.00 |
| **kurzfristiges Fremdkapital** | | **0.00** |
| | | |
| Eigenkapital per 01.01.2014 | Capital au 01.01.2014 | 35'793.41 |
| Jahresgewinn/ Verlust | Pertes | **-2'862.12** |
| **Eigenkapital** | Capital | **32'931.29** |
| | | |
| **Total Passiven** | Total Passifs | **32'931.29** |

* vorgesehene Ausgaben für "Förderung Forschungsprojekte 2014" = CHF 25'000.--, für CHF 9'000.-- wurde in der Jahresrechnung 2013 eine Rückstellung gebildet. Erträge Benifizlauf im 2013.

* dépenses planifiées pour "projets de recherche 2014" = CHF 25'000.--, une provision de pour CHF 9'000.-- a été constituée dans le états financiers de 2013. Recette cours de soutien de 2013.

wolfsmatt treuhand

**Bericht der Revisionsstelle**

an die Generalversammlung der Mitglieder der Vereinigung

**Dravet Syndrom Schweiz**

Als Revisionsstelle Ihrer Vereinigung haben wir die auf den 31. Dezember 2014 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 22. März 2015

Die Revisionsstelle
Wolfsmatt Treuhand GmbH

Hans Peter Wyss

MWST Nr. CHE-102.159.623

Wolfsmatt Treuhand GmbH • Wolfsmattstr. 9 • 8953 CH-Dietikon
Tel./Fax: 044 741 15 55 • natel: 079 303 04 04
info@treuhand-wyss.ch • www.treuhand-wyss.ch

## Unser Dank

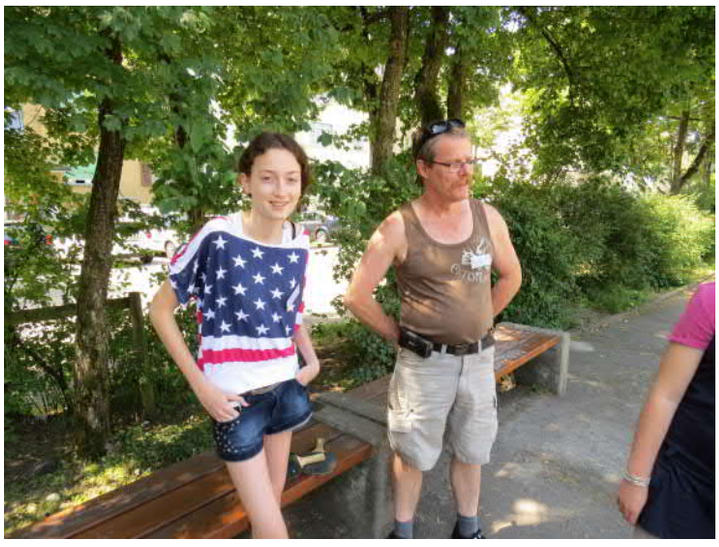
geht an alle Privatpersonen, Firmen und Organisationen, die uns im vergangenen Jahr mit Beiträgen, Sachleistungen oder Freiwilligenarbeit unterstützt haben. Besonders grosse Unterstützung erhielten wir von:

| | |
|---|---|
| Bereiter Schäffer Martina + Sebastian, | Zürich |
| Bley Hans, | Jenin |
| Brugnoni Alessandro, | Lugano |
| Brünisholz Simon + Christa, | Bern |
| Burri-Lampertr Norbert, | Jenins |
| Candinas Catherine, | Zizers |
| Familie Casanova, | Tafers |
| Casto Carmelo, | Echallens |
| Dr. Fetzer Steffen, | Nürnberg |
| Eglin Thomas, | Küsnacht |
| Ehrensperger-Rauch Waltraud, | Kloten |
| Escher Ursula, | Bösingen |
| Evangelische Kirchgmde, | Zizers |
| Fischer Meinrad, | Neudorf |
| Flühmann Bernhard, | Freiburg |
| Fries Jacqueline, | Dübendorf |
| Gaedt Andreas, | Basel |
| Genilloud Michel, | Tagers |
| Gerharz Rita, | Bad Kreuznach |
| Hartmann-Niggli Andreas, | Zizers |
| Hasler Bruno, Müller Christine, | Wabern |
| Heiter A. und E., | Elgg |
| Heiter Hermann, | Sonvico |

## Nos remerciements

vont à tous les particuliers, les entreprises et les organisations qui nous ont soutenus au cours de l'année écoulée, avec des contributions en nature ou de travail bénévole. Nous avons surtout reçu un grand soutien de:

| | |
|---|---|
| Heusser Verena, | Meilen |
| Hitz Christian, | Jenins |
| Familie Hotz-Dietrich, | Chur |
| Inauen-Kühne Hans Peter, | Fanas |
| Kiper Jacqueline, | Genève |
| Lendi Franziska, | Zizers |
| Lötscher-Maffeis Gloria, | Schiers |
| Mannhart Andreas, | Zizers |
| Meuwly Susanne, | Dudingen |
| MFA Informatik AG | Niederdorf |
| Piller Stefan, | |
| Pronovia AG, | Bülach |
| Roche Caroline, | Noville |
| Rudin-Steiner Verena, | Niederdorf |
| Russo René, | Windisch |
| Samariterverein Therwil | Therwil |
| Schmutz Paula & Rolf, | Oberdorf |
| Schneider David, Viola Bettina, | Fribourg |
| Schumacher Lars, | Frenkendorf |
| Stalder Barbara, | Belp |
| Stettler Sabine, | Langnau i.E. |
| Familie Tiri-Widmer, | Zizers |



Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz, 8000 Zürich
info@dravet.ch ••• www.dravet.ch