

2016

Jahresbericht

Rapport annuel



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

www.dravet.ch

www.facebook.com/dravetch

Spendenkonto *Compte des dons*

PC 85-599491-3

IBAN: CH36 0900 0000 8559 9491 3

Impressum

Herausgeber *Editeur*: Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz

Redaktion *Rédaction*: Renata Heusser Jungman

Gestaltungskonzept *graphisme*: Michelle Weber

Layout *Mise en page*: Renata Heusser Jungman

Übersetzung *Traduction*: Marie-Thérèse Page Pinto

Liebe Mitglieder, liebe Freunde,
Liebe Leserinnen und Leser

Das Jahr 2016 war für unseren Verein ein Jahr des Um- und Aufbruchs. Unser Team hat im Laufe des Jahres Verstärkung durch zahlreiche neue Freiwillige bekommen. Wir sind unendlich froh über diese positive Veränderung und dass wir unsere «Workload» auf immer mehr Schultern verteilen können. Nach beinahe 3 Jahren im Vorstand – davon eineinhalb Jahre als Vorstandspräsident – hat Nicolas Keller Anfang März den Vorstand aus privaten Gründen verlassen. Wir danken ihm herzlich für sein Engagement und sind sehr froh, dass er uns als Freiwilliger im IT Support weiterhin unterstützt.

Das Highlight war ohne Zweifel unser erstes nationales Dravet Jahrestreffen im Juni auf dem Rütihof (AG), wo Gross und Klein wunderbare, unvergessliche Augenblicke mit Kutschenfahrt, Ponyreiten, Spiel und Spass erleben konnten. Es wurde viel gelacht und ausgetauscht, in allen möglichen Sprachen. Der Tag ging viel zu schnell vorbei.

2016 unterstützten wir zusammen mit sechs weiteren europäischen Dravet-Organisationen das Forschungsprojekt «Dravet Mouse Model Validation». Durch die Validierung des Mausmodells wollen wir mehr internationale Wissenschaftler/innen dazu motivieren, uns auf der Suche nach einer Therapie bzw. einer Heilung zu unterstützen. Es ist uns mit diesem Projekt gelungen aufzuzeigen, wie sehr sich die Symptome der von uns entwickelten Dravet-Mäuse und der Dravet-Patienten ähneln und dass die Mäuse somit für die Entwicklung von neuen Therapien geeignet sind.

Chères et chers membres, amies et amis,
lectrices et lecteurs,

Pour notre association, 2016 aura été une année de changements profonds. De nombreux nouveaux bénévoles sont en effet venus renforcer notre équipe. Nous sommes infiniment heureux de ce changement positif qui nous permet de faire reposer notre charge de travail sur un nombre croissant d'épaules. Au terme d'environ trois ans au comité – dont une année et demie en qualité de président – Nicolas Keller a démissionné pour des raisons d'ordre privé, avec effet début mars. Nous le remercions chaleureusement pour son engagement et sommes très heureux qu'il continue à nous soutenir en tant que bénévole en technologie de l'information.

Le point fort de 2016 était indubitablement notre première rencontre annuelle Dravet, en juin, au Rütihof (AG). Petits et grands ont pu y vivre des moments aussi magnifiques qu'inoubliables avec des promenades en calèche ou à poney, des jeux et autres amusements. Au cours de cette journée qui passa beaucoup trop vite, on a beaucoup ri et échangé, dans toutes les langues possibles.

En 2016, en collaboration avec six autres organisations Dravet européennes, nous avons soutenu le projet de recherche «Dravet Mouse Model Validation». La validation du modèle de souris doit motiver davantage de chercheurs internationaux à nous soutenir dans la recherche d'une thérapie et d'une guérison. Grâce à ce projet, nous sommes parvenus à démontrer que les symptômes de la souris Dravet que nous avons analysés se rapprochent beaucoup de ceux des patients Dravet et qu'ainsi ces souris conviennent au développement de nouvelles thérapies.

Gemeinsam können wir mehr erreichen. Deshalb freut es uns sehr, dass wir unsere Zusammenarbeit mit den beiden nationalen Epilepsie-Organisationen, der Epi-Suisse und der Schweizerischen Epilepsie-Liga intensivieren konnten. Zusammen mit anderen Vertreter/innen von Schweizer Patientenorganisationen konnte ich in einer Fokusgruppe für den Aufbau der «Helpline Seltene Krankheiten» teilnehmen, und Ende Jahr wurde ich eingeladen, am Radiz Symposium 2016 (Rare Disease Initiative Zürich) ein Referat zum Thema «Forschung aus Patientensicht» zu halten. Im 2016 durften wir zwei Arbeiten begleiten: Eine Maturaarbeit über das Dravet Syndrom und die familiären Auswirkungen sowie eine Modul-Arbeit des Weiterbildungslehrgangs der Pflege an der zhaw mit dem Titel «Wie erleben Eltern die Betreuung ihres Kindes mit Dravet Syndrom?». Herzlichen Dank den beiden Verfasserinnen und den Familien, welche sich für ein Interview resp. einen Einblick in ihr Leben zur Verfügung gestellt haben. Unsere Engagement in der «Dravet Syndrome European Federation» (DSEF), welche Ende Jahr bereits 16 Mitglieder zählte, ging auch 2016 unvermindert weiter.

Dank des Projekts «Laufen für das Dravet Syndrom» bekam das Dravet Syndrom auch 2016 viel Öffentlichkeit. Es gingen wieder zahlreiche Läuferinnen und Läufer bei Schweizer Volksläufen an den Start, um das Dravet Syndrom in die Welt hinauszutragen. Am Silvesterlauf in Zürich gingen erstmals auch Kinder mit unseren neuen «Laufshirts für die Kleinen» an den Start.

Ich möchte mich von Herzen bei allen bedanken, die uns im 2016 auf die eine oder andere Weise unterstützt haben. Vielen Dank an jede und jeden, die bzw. der über das Dravet Syndrom und die betroffenen Kinder gesprochen und so diese seltene Krankheit etwas bekannter gemacht hat.

Ensemble, nous pouvons obtenir davantage. C'est pourquoi nous nous réjouissons beaucoup d'avoir pu intensifier notre collaboration avec les deux organisations nationales d'épilepsie, soit Epi-Suisse et la Ligue Suisse contre l'épilepsie. J'ai été invitée, avec d'autres représentants d'organisations suisses de patients, à participer à un groupe de réflexion en vue de la création d'un Service d'assistance pour maladies orphelines. A ce sujet, j'ai pu donner une conférence, fin 2016, au Radiz Symposium 2016 (Rare Disease Initiative Zürich), sur le thème La recherche du point de vue des patients. En outre, en 2016 nous avons pu accompagner deux travaux. L'un d'eux est un travail de maturité consacré au syndrome de Dravet et à ses conséquences sur la famille. L'autre recherche a pour sujet Comment les parents d'un enfant atteint par le syndrome de Dravet vivent-ils sa prise en charge? Il a été effectué dans le cadre d'un module de formation continue en soins à la zhaw (la haute école zurichoise en sciences appliquées à Winterthour). Un grand merci aux deux auteures et aux familles qui se sont mises à disposition pour nous permettre d'avoir un entretien et un aperçu de leur vie quotidienne. Enfin, nous avons poursuivi tel quel notre engagement dans la «Dravet Syndrome European Federation» (DSEF), laquelle comptait 16 membres à fin 2016.

Grâce au projet Courir pour le syndrome de Dravet, le syndrome de Dravet a également bénéficié en 2016 d'une grande présence publique. De nombreux coureurs et coureuses ont à nouveau pris le départ de compétitions populaires suisses avec pour objectif de propager la connaissance du syndrome de Dravet dans le monde. Au Silvesterlauf (course de la Saint-Sylvestre) de Zurich, des enfants ont pour la première fois pris le départ, vêtus de notre nouveau maillot de course pour les petits.

Ganz besonders möchte ich mich bei allen unseren Freiwilligen bedanken. Ohne Sie wäre unsere Vereinsarbeit nicht möglich. Bei meinen Vorstandskolleginnen und -kollegen bedanke ich mich herzlich für die anregenden Diskussionen, ihr grosses Engagement und die konstruktive Zusammenarbeit.

Wir sind allen dankbar, die uns auf facebook folgen oder unseren Newsletter weiterempfehlen. Um unsere Ziele erreichen zu können, sind wir auch in Zukunft auf grosse Unterstützung angewiesen.

Ihre Vorstandspräsidentin



Renata Heusser Jungman

Zürich, 8.3.2017

Je remercie chaleureusement tous ceux qui nous ont soutenus, d'une manière ou d'une autre, durant l'année 2016. Un grand merci notamment à toutes celles et tous ceux qui ont parlé du syndrome de Dravet ou des enfants qui en sont atteints et ont ainsi contribué à une meilleure connaissance de cette maladie orpheline.

J'adresse des remerciements particuliers à tous nos bénévoles. Sans vous, notre travail associatif ne serait pas possible. Un chaleureux merci aussi à mes collègues du comité pour leur engagement important, pour les discussions stimulantes et la collaboration constructive.

Nous sommes reconnaissants à toutes celles et tous ceux qui nous suivent sur facebook ou mettent en lien nos articles ou encore recommandent notre newsletter. Pour pouvoir atteindre nos buts, nous continuerons à dépendre d'un soutien massif.

Votre présidente

Zurich, le 08 03 2017



Erfolgsrechnung 2016**Comptes 2016**

Einnahmen	Recettes	CHF
Mitgliederbeiträge	<i>Cotisations</i>	1'635.00
Spenden	<i>Dons</i>	9'362.55
Beiträge für Vereinsnässe	<i>Frais de manifestations de l'association</i>	1'200.00
Ertrag Webshop	<i>Recette du magasin en ligne</i>	2'977.80
Total Ertrag	Total des recettes	15'175.35
Ausgaben	Dépenses	
Verwaltungsaufwand	<i>Frais administratifs</i>	1'289.10
Veranstaltungen	<i>Frais rencontres</i>	2'608.80
Aufwand Webshop	<i>Frais du magasin en ligne</i>	2'827.85
Öffentlichkeitsarbeit	<i>Relations publiques</i>	582.55
Mitgliedschaften	<i>Affiliations</i>	209.97
Forschungsprojekte	<i>Projet de recherche</i>	5'489.50
Total Aufwand	Total des dépenses	13'007.77
Jahresgewinn 2016	Bénéfice 2016	2'167.58

Bilanz 2016**Bilan 2016**

Aktiven	Actifs	CHF
Kasse	<i>Caisse</i>	40.00
PostFinance	<i>Compte de chèque postal</i>	21'555.75
Forderungen	<i>Créance</i>	641.50
Total Aktiven	Total des actifs	22'237.25
Passiven	Passifs	
Verbindlichkeiten	<i>Montants liés</i>	553.90
Passive Rechnungsabgrenzung	<i>Limitation des passifs</i>	50.00
Kurzfristiges Fremdkapital	Capital étranger à court terme	603.90
Eigenkapital per 01.01.2016	<i>Capital propre au 01 01 2016</i>	19'465.77
Jahresgewinn	<i>Bénéfice</i>	2'167.58
Eigenkapital per 31.12.2016	<i>Capital propre au 31 12 2016</i>	21'633.35
Total Passiven	Total des passifs	22'237.25



Bericht der Revisionsstelle

an die Generalversammlung der Mitglieder der Vereinigung

Dravet Syndrom Schweiz

Als Revisionsstelle Ihrer Vereinigung haben wir die auf den 31. Dezember 2016 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 8.2.2017

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, Sachspenden oder an einem Sportevent unterstützt haben:

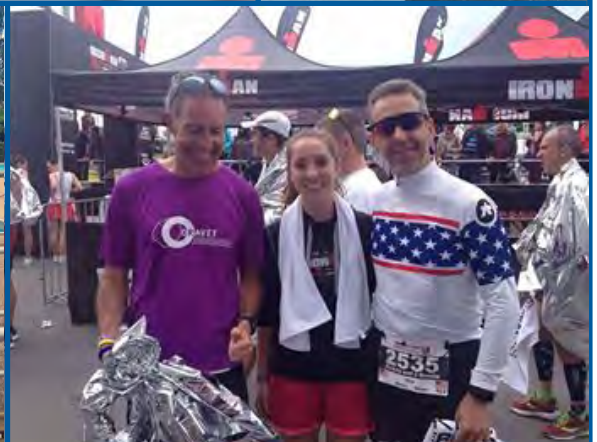
Ackermann Peter, Zürich
Annaheim Monique, Zürich
Bachhofner Rudolf, Zürich
Bachmann Jürg, Magliaso
Benz Ranjan & Malgaroli Corina, Zürich
Bereiter Martina, Zürich
Blattner Janine & Benz Hervé, Zürich
Borgo Sergio, Theilingen
Brugnoni Alessandro, Lugano
Conrad Lydia und Reto, Chur
Crittin Gagnat Jacqueline, Forch
Demeulemeester Justin, Fribourg
Dietrich Andrea, Rechthalten
Dietrich Ursula & Peter, Tafers
Duhamel Justine, Zumikon
Escher-Villiger Ursula, Bösinggen
Faust Angela, Lichtensteig
Finkenstein Alexandra & Gilles, Zürich
Flühmann Bernhard, Fribourg
Frehner-Herzog Sibylle, Zürich
Funk Catherine und Hanspeter, Baden
Gibson Gillian, Rifferswil
Giger Reto, Watt
Haradinaj Lena & Avni, Winterthur
Hauswirth Hans, Schönried
Heiter Helena & Hermann, Sonvico
Heusser Verena, Meilen
Hitz Marlies & Christian, Jenins
Hottinger Benjamin, Zürich
Jacot Laurence, Zürich
Joye Maryse-Lydia & Frédéric, Granges-Paccot
Jungman Luciano, Zürich
Keller Nicole & Nicolas, Marin-Epagnier
Kiper Daniel, Greifensee
Kiper Edouard, Jussy
Kiper Jacqueline, Genève
Kiper Marie, Jussy

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, des dons en nature ou lors d'évènement sportif.

Kollegger Adrian, Zürich
Lang Carlo, Bern
Livrano Lea, Zürich
Mc Cormick Marie, Echallens
Merwar Sonja & Schmid Jonas, Zürich
Müller Christine, Wabern
Müller Jungo Véronique, Rechthalten
Neeracher Ines, Erlenbach
Page Pinto Marie-Thérèse, Basel
Panetteria Bignasca, Sonvico
Pfister Tobias, Dubai
Physiotherapie Christof Herzog, Zofingen
Piller Loreline & Anneline, Dürnten
Pitteloud Nadine, Villars-s-Glâne
Ramelli Gianpaolo & Eliana, Bellinzona
Roch Caroline & Benoît, Noville
Rudin Verena, Niederdorf
Schaadt Valerie, Zürich
Schifferli Müller Séverine, Vessy
Schmutz Paula & Rolf, Oberdorf
Schumacher Gudrun & Lars, Frenkendorf
Sieber-Küffner Judith, Stans
Stevens Carole, Han, Eva, Luis & Ben, Thalwil
Stiftung Sternschnuppe, Zürich
TIMMAGINI Sagl, Cadenazzo
von Waldow Harald & Susanne, Zürich
Waeber Arthur, Dürnten
Waeber Markus, Rechthalten
Weber Michelle, Bern
Weisner Martin & Troesch Isabelle, Zürich
Wolf Karin & Wüst Daniel, Dürnten
Wyss Corinne, Simon & Selma, Zürich
Wyss Hans Peter, Dietikon
Wyss Ursula, Luzern
Zoratti Tatiana & Stefano, Bösinggen
Züger Nina & Dahli Marc, Zürich







Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz, 8000 Zürich

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

