

# 2017

## 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**

[www.dravet.ch](http://www.dravet.ch), [info@dravet.ch](mailto:info@dravet.ch)  
[www.facebook.com/dravetch](https://www.facebook.com/dravetch)

**Spendenkonto | Compte des dons**

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

**Herausgeber | Editeur** Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz  
**Redaktion & Layout | Rédaction & Mise en page** Renata Heusser Jungman  
**Gestaltungskonzept | Graphisme** Michelle Weber  
**Übersetzung | Traduction** Marie-Thérèse Page Pinto  
**Fotos | Photos:** Fanny Zambaz, Swiss Alpine Davos, Madlaina Blapp & andere/autres

Liebe Mitglieder, liebe Freunde,  
Liebe Leserinnen und Leser

Wie schnell die Zeit fliegt. Im Frühling 2017 durften wir mit einem neu zusammengesetzten Vorstand auf den fünften Geburtstag anstoßen. Ein paar Monate davor ist Reto Conrad, dessen Neffe Angelo mit dem Dravet Syndrom lebt, zu unserem Team gestossen. Er ist als Aktuar mit seiner frohen, ruhigen und pragmatischen Art nicht mehr aus dem Vorstand wegzudenken.

Das Jahr 2017 war ein aktives Jahr, trotz unserer nach wie vor etwas begrenzten Ressourcen. Es fanden diverse regionale Austauschtreffen statt, Läuferinnen und Läufer liefen in unseren lila Laufshirts an diversen Volksläufen und trugen so das Dravet Syndrom in die Welt hinaus. Wir wurden für Referate eingeladen, sandten eine Stellungnahme an Bundesrat Alain Berset, und ich wurde zu



Chers membres, chères et chers amis,  
Chères lectrices et chers lecteurs,

Que le temps passe vite! Au printemps 2017, c'est avec un comité renouvelé que nous portions un toast en l'honneur de notre cinquième anniversaire. Quelques mois auparavant, Reto Conrad, dont le neveu Angelo vit avec le syndrome de Dravet, a rejoint notre équipe. Impossible d'imaginer que ce comptable joyeux, tranquille et pragmatique ne fasse plus partie du comité.

Malgré nos ressources encore limitées, 2017 était une année active. Plusieurs rencontres d'échanges ont eu lieu tant en Suisse alémanique qu'en Suisse romande. Des coureuses et des coureurs vêtus de notre maillot lilas ont participé à diverses courses populaires et fait connaître publiquement l'existence du syndrome de Dravet. Nous avons aussi été invités à des présentations et avons par ailleurs envoyé une prise de position au conseiller fédéral Alain Berset. De surcroît, à ma vive surprise, j'ai eu la grande joie de recevoir le Prix Epi 2017.

Nous organisons chaque année une rencontre nationale à laquelle tous les membres, leurs familles et amis ainsi que les bénévoles sont cordialement invités. Cette rencontre permet des échanges animés aux familles et aux personnes atteintes et, pour les enfants, de passer quelques heures de joyeuse insouciance. Cette rencontre Dravet annuelle a eu lieu à mi-mai 2017 à Rütihof (AG) où grands et petits ont passé des moments inoubliables avec des balades en carrosse, des clowns, des jeux et participé à d'autres activités divertissantes.



meiner grossen Überraschung und Freude mit dem EPI-Preis 2017 ausgezeichnet.

Jedes Jahr organisieren wir ein nationales Treffen, zu welchem wir alle Mitglieder, Familienangehörige, Freunde und Freiwillige herzlich einladen. Dieses Treffen ermöglicht den Familien und Betroffenen einen regen Austausch und den Kindern ein paar unbeschwerliche Stunden. Unser Dravet Jahrestreffen fand Mitte Mai 2017 auf dem Rütihof (AG) statt, wo Gross und Klein unvergessliche Augenblicke mit Kutschenfahrt, Clowns, Spiel und Spass erleben konnten.

Unser Engagement innerhalb der «Dravet Syndrome European Federation» (DSEF) ging 2017 unvermindert weiter. Im Mai 2017 wurde ich von der DSEF Mitgliederversammlung für drei Jahre als Secretary der europäischen Dachorganisation gewählt. Das Motto «Together we are strong(er)» leben wir

En 2017, notre engagement au sein de la « Dravet Syndrome European Federation (DSEF) » s'est poursuivi sans relâche. A l'assemblée générale de l'organisation mère, en mai, j'ai été élue secrétaire pour un mandat de trois ans. Nous n'avons pas seulement observé le slogan « Together we are strong(er) » (l'union fait la force) à l'intérieur de la DSEF, mais aussi au plan national. Ainsi, nous sommes heureux d'avoir pu mener à bien de nombreux nouveaux projets, en collaboration avec Epi-Suisse et d'autres organisations. En avril, notre première séance de formation continue pour parents sur le thème « Mon enfant devient adulte » a eu lieu à Aarau, en collaboration avec Epi-Suisse. En mai, j'ai été invitée à faire un exposé, dans le cadre d'une rencontre de motivation de la formation continue du personnel soignant de l'hôpital pédiatrique de Zurich, sur le sujet Vivre avec le syndrome de Dravet du point de vue des patients. Également en 2017, nous avons pu accompagner le travail de maturité d'Eda Sahinbay.



auf europäischer und nationaler Ebene. Deshalb freuen wir uns sehr über die zahlreichen neuen Projekte, die wir gemeinsam mit der Epi-Suisse und anderen Organisationen ausarbeiten konnten. Im April 2017 fand in Aarau unsere erste Eltern-Fortbildung «Mein Kind wird erwachsen» in Zusammenarbeit mit der Epi-Suisse statt. Im Mai 2017 wurde ich an eine Impulsveranstaltung des Kinderspitals Zürich, einer Weiterbildung für Pflegefachpersonen eingeladen, einen Vortrag über das Leben mit Dravet Syndrom aus Patientensicht zu halten. Ebenfalls im Jahr 2017 durften wir eine Maturaarbeit, nämlich die von Eda Sahinbay, begleiten. Eda hatte sich entschieden, einen Jungen mit dem Dravet Syndrom zu begleiten und in Form eines Tagebuchs über ihre ganz persönlichen Eindrücke zu schreiben. Wir danken Eda herzlich und gratulieren ihr zur Glanznote, die sie für ihre Arbeit erhalten hat.

Seit 2017 erscheint unser zweimal jährlich erscheinender Newsletter in einem neuen, frischen Kleid. Zusammen mit unserem medizinischen Beirat haben wir das Notfallprotokoll überarbeitet. Das Dokument beinhaltet ein Notfallprotokoll-Beispiel auf Deutsch, Französisch und Englisch und kann auf unserer Website heruntergeladen werden.

Dank des Projekts «Laufen für das Dravet Syndrom» bekam das Dravet Syndrom auch 2017 viel Präsenz in der Öffentlichkeit. Einen riesigen Dank möchte ich an dieser Stelle unseren Mitgliedern Monica, René und Elia Russo aussprechen. Dank ihrem Engagement gingen rund 65 Läuferinnen und Läufer im lila Dravet-Shirt am Greifenseelauf 2017 an den Start und machten diesen Tag zu einem unvergesslichen Erlebnis.

Cette gymnasienne avait choisi d'accompagner un jeune homme atteint du syndrome de Dravet et de tenir un journal décrivant ses impressions personnelles. Nous remercions Eda et la félicitons chaleureusement pour la magnifique note attribuée à son travail.

Notre Newsletter bisannuelle a été rajeunie en 2017 et paraît dès lors sous une nouvelle forme. Avec l'aide de notre conseiller médical, nous avons aussi travaillé le protocole d'urgence. Ce document – téléchargeable sur notre site internet – comprend un exemple de protocole d'urgence en allemand, en français et en anglais.



Grâce au projet

« Courir pour le syndrome de Dravet », cette maladie orpheline a aussi gagné en notoriété en 2017. Que nos membres Monica, René et Elia Russo trouvent en ces lignes l'expression de ma

Das lila Meer, die erlebte Solidarität, es war einfach fantastisch!

Ende 2017 haben wir uns entschieden, zusammen mit fünf weiteren europäischen Dravet-Organisationen das Forschungsprojekt «Combined transcriptional-translational RNA therapy of SCN1A haploinsufficiency» finanziell zu unterstützen. Zu unserer grossen Freude haben wir erfahren, dass eben diese Forschungsgruppe von Antonello Malamacci aus Triest, Italien, mit «unserem» Mausmodell arbeitet, welches wir 2013 zusammen mit der DSF Spain co-finanziert haben.



très grande reconnaissance. Grâce à leur engagement, ce sont quelque 65 coureuses et coureurs vêtus du maillot Dravet lila qui ont pris le départ de la « Greifenseelauf » 2017 et en ont fait un événement inoubliable. Du lila à profusion, signe de la solidarité vécue, c'était tout simplement fantastique!

Fin 2017, nous nous sommes décidés, de concert avec cinq autres organisations Dravet européennes, à soutenir financièrement le projet de recherche « Combined transcriptional-translational RNA therapy of SCN1A haploinsufficiency ». Nous avons alors eu la grande joie de découvrir que le groupe de recherche de l'Italien de Trieste Antonello Malamacci travaille avec « notre » modèle de souris, celui-là même que nous avions cofinancé, en 2013, avec l'organisation Dravet Espagne.





Ich möchte mich von Herzen bei all denjenigen bedanken, die uns im letzten Jahr auf irgendeine Weise unterstützt haben. Ganz herzlich möchte ich mich auch bei meinen Vorstandskolleginnen und -kollegen für deren unermüdliches Engagement, die anregenden Diskussionen und die bereichernde Zusammenarbeit bedanken. Ein ganz besonderer Dank gebührt unseren Freiwilligen, die unserem Verein 2017 hunderte Stunden Zeit schenkten. Ohne sie wäre unsere Vereinsarbeit nicht denkbar.

Wir danken all jenen, die uns den Rücken stärken, die über uns sprechen, unseren Newsletter weiterempfehlen, uns auf Facebook folgen und unsere Beiträge liken und teilen.

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

Ihre Vorstandspräsidentin  
Renata Heusser Jungman

Zürich, 5.4.2018

Je désire remercier chaleureusement toutes les personnes qui nous ont soutenus d'une manière ou d'une autre l'an dernier. Des remerciements très cordiaux vont à mes collègues du comité pour leur engagement infatigable, pour les discussions animées et leur collaboration enrichissante. J'adresse aussi des remerciements tout particuliers à nos bénévoles. Sans leurs centaines d'heures offertes en 2017 à notre association, notre travail associatif serait impensable.

Nous remercions aussi toutes celles et ceux qui nous soutiennent, tant en parlant de nous qu'en recommandant nos newsletters, en nous suivant sur Facebook ou encore qui font suivre et partagent le contenu de ces lettres d'information.

Nous espérons qu'à l'avenir aussi nous pourrons compter sur un fort soutien pour nous permettre d'atteindre nos objectifs et pour pouvoir être présents pour toutes les personnes concernées.

Votre présidente  
Renata Heusser Jungman

Zurich, le 05 04 2018





## Statistik Statistique 2017

Mitglieder (gesamt)	50
<i>Membres (au total)</i>	
Aktiv-Mitglieder (betroffene Familien)	30
<i>Membres actifs (familles atteintes)</i>	
Von Freiwilligen geleistete Stunden	435
<i>Heures de travail prestées par des bénévoles</i>	



## 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:

Anich Kerstin, Stetten  
Amatucci Roberto, Wettswil  
Belliot Nicolas, Genève  
Benz Patric, Illnau  
Bernet Davina, Lutry  
Breitenstein Renato, Liebefeld  
Brustolon Paola, Forno di Zoldo (Italien)  
Casto Cynthia, Carmelo & Flavio, Echallens  
Cerri Caterina, Sonvico  
Costantin Silvia, Belluno (Italien)  
Danieli Brigitte & Enrico, Minusio  
D'Agostino Gian Paolo, Bern  
D'Amico Caroline, Colombier  
Danniau Sophie, St-Prex Perceval  
Decroes Lea, Boussens  
Descloux Thomas, St-Prex Perceval  
Dietrich Andrea, Rechthalten  
Dietrich Ursula & Peter, Tafers  
Di Marsico Miriana, Zwillikon  
Drouilly Coralie, Genève  
Duhamel Justine, Dübendorf  
Eglin Thomas, Küsnacht  
Elkaim Fabienne, Gossens  
Faust Angela, Lichtensteig  
Frehner-Herzog Sibylle, Zürich  
Funk Catherine & Hanspeter, Baden  
Gammenthaler Caro, Riniken  
Genilloud Michel, Tafers  
Germano Alissia, Echallens  
Giger Reto, Watt  
Gygax Tamara, Riniken  
Griss Patrick, Wettswil  
Haradinaj Lena & Avni, Winterthur  
Hausammann Matthias, Unterstammheim

Heiter Helena & Hermann, Sonvico  
Heusser Jorinde, Winterthur  
Heusser Jungman Renata, Zürich  
Heusser Verena, Meilen  
IMPAG AG, Zürich  
Iten Gerhard, Zürich  
Joye Maryse-Lydia, Lécherelles  
Keller Nicolas, Marin-Epagnier  
Kiper Daniel, Greifensee  
Kiper Jacqueline, Genève  
Kiper Marie, Jussy  
Kramreiter Virginia & Ramon, Wettswil  
Kull Patrizia, Stetten  
Landolt Sandra, Riniken  
Lochner Christian, Sargans  
Lucchini Nikla, Origlio  
Martinelli Catia, Dättwil  
Mc Cormick Marie, Echallens  
Meuwly Andrea, Gümmenen  
Meyer Patricia, Rudolfstetten  
Morice Frederic, France  
Müller Véronique, Rechthalten  
Neeracher Ines, Erlenbach  
Neyroud Angelique, Porsel  
Nietlispach Markus, Zürich  
NSPM AG, Meggen  
Ing.-büro Peter Ott, Steinhausen  
Page Pinto Marie-Thérèse, Basel  
Patusi Claudio, Oberrohrdorf  
Peter Janine, Oberrohrdorf  
Pincherelle Anthony, Genève  
Primarschule, Wettswil  
Restle Karl-Heinz, Kreuzlingen  
Ribero Priscilla, Genève  
Richard Maurus, Beromünster  
Roch Caroline & Benoît, Noville

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

Rodriguez Juan, Genève  
Röm.-Kath. Kirchgemeinde Guthirt, Zürich  
Rudaz Alessia, Echallens  
Rudin Verena, Niederdorf  
Russo Monica, René & Elia, Stetten  
Schlicht Michael, Stetten  
Schmutz Paula & Rolf, Oberdorf  
Schneider Franziska & Andreas, Niederdorf  
Schumacher Gudrun & Lars, Frenkendorf  
Sieber-Küffner Judith, Stans  
Staufer Werner, Bremgarten  
Stiftung Sternschnuppe, Zürich  
Stocker Patricia, Buchs  
Tempest Nadja, Zürich  
Thomet Heidi, Ittigen  
Traxel Jaclyn, Bürglen  
Tschochner Mark, Wettswil  
Tucker Kate, Thürmen  
Verein Huusglön, Fulenbach  
Vinzens Claudia, Bubikon  
Weber Michelle, Bern  
Wyss Corinne & Selma, Zürich  
Wyss Hans Peter, Dietikon  
Zambaz Fanny, Venthône

und die weiteren Läuferinnen und Läufer, die 2017 mit unseren lila Shirts unterwegs waren.

et les autres coureuses et coureurs qui se sont partout montrés vêtus notre maillot lilas en 2017.

Erfolgsrechnung 2017	Compte de résultats 2017	
<b>Ertrag</b>	<b>Recettes</b>	<b>CHF</b>
Mitgliederbeiträge	<i>Cotisations</i>	2'200.00
Spenden	<i>Dons</i>	15'619.83
Beiträge für Vereinsanlässe	<i>Recettes de manifestations de l'association</i>	2'250.00
Ertrag Webshop	<i>Recette du magasin en ligne</i>	1032.10
<b>Total Ertrag</b>	<b>Total des recettes</b>	<b>21'101.93</b>
<b>Aufwand</b>	<b>Dépenses</b>	
Verwaltungsaufwand	<i>Frais administratifs</i>	2'432.12
Dankeschön Freiwillige	<i>Remerciements aux bénévoles</i>	568.80
Veranstaltungen	<i>Frais des rencontres</i>	3'667.70
Aufwand Webshop	<i>Dépenses de magasin en ligne</i>	844.05
Öffentlichkeitsarbeit	<i>Relations publiques</i>	1'323.78
Mitgliedschaften	<i>Affiliations</i>	209.29
Forschungsprojekte	<i>Projets de recherche</i>	14'000
<b>Total Aufwand</b>	<b>Total des dépenses</b>	<b>23'045.74</b>
<b>Verlust 2017</b>	<b>Perte 2017</b>	<b>-1'943.81</b>

Bilanz 2017	Bilan 2017	
<b>Aktiven</b>	<b>Actifs</b>	<b>CHF</b>
Kasse	<i>Caisse</i>	40.00
PostFinance	<i>Compte de chèque postal</i>	33'175.34
Forderungen	<i>Créances</i>	317.20
Aktive Rechnungsabgrenzung	<i>Fonds transitoire de régularisation</i>	486.00
<b>Total Aktiven</b>	<b>Total des actifs</b>	<b>34'018.54</b>
<b>Passiven</b>	<b>Passifs</b>	
Verbindlichkeiten	<i>Montants exigibles</i>	279.00
Passive Rechnungsabgrenzung	<i>Affectation au compte de régulation</i>	50.00
Rückstellung Forschungsprojekte	Provision pour les projets de recherche	14'000.00
<b>Kurzfristiges Fremdkapital</b>	<b>Fonds tiers transitoire</b>	<b>14'329.00</b>
Eigenkapital per 01.01.2017	<i>Capital propre au 01 01 2017</i>	21'633.35
Verlust	<i>Perte</i>	-1'943.81
Eigenkapital	<i>Capital propre</i>	19'689.54
<b>Total Passiven</b>	<b>Total des passifs</b>	<b>34'018.54</b>

## **Revisionsbericht *Rapport de l'organe de révision pour* 2017**



### **Bericht der Revisionsstelle**

an die Generalversammlung der Mitglieder der Vereinigung

### **Dravet Syndrom Schweiz**

Als Revisionsstelle Ihrer Vereinigung haben wir die auf den 31. Dezember 2017 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 12.3.2018

Die Revisionsstelle  
Wolfsmatt Treuhand GmbH

Hans Peter Wyss

MWST Nr. CHE-102.159.623



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

Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz, 8000 Zürich  
[www.dravet.ch](http://www.dravet.ch) | [www.facebook.com/dravetch](https://www.facebook.com/dravetch) | [info@dravet.ch](mailto:info@dravet.ch)

Spendenkonto | Compte des dons  
IBAN: CH36 0900 0000 8559 9491 3