

# 2018

Jahresbericht  
Rapport annuel





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

info@dravet.ch, www.dravet.ch

**Spendenkonto | Compte des dons** 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  
**Illustrationen | Illustrations** Urs Quaiser  
**Fotos | Photos** Nadia Tempest, Anna Brunner & andere/autres

Liebe Mitglieder, liebe Freunde,  
Liebe Leserinnen und Leser

Mit neuen Sujets sind wir ins Jahr gestartet: Sechs farbige Figuren von Kindern und Jugendlichen begleiten unsere Vereinigung in Zukunft auf ihrem Weg. Herzlichen Dank dem Illustrator Urs Quaiser, der diese Figuren für uns entworfen und uns geschenkt hat.

Zufrieden können wir auf ein volles und erlebnisreiches Vereinsjahr zurückblicken. Ende März lud der Lions Club Zürich-City zu einem Talk-Abend mit Carolina Müller-Möhl ein, einer Veranstaltung zu Gunsten der Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz. Ein herzliches Dankeschön an Carolina Müller-Möhl, dem Lions Club Zürich-City, der Moderatorin Anna Maier sowie allen Gästen für den anregenden Abend sowie die grossherzige Spendenbereitschaft! Im Lions Club Glattal durfte ich im Herbst unseren Verein ebenfalls vorstellen. Ich war berührt vom herzlichen Empfang und möchte mich bedanken für den kurzweiligen Abend und für die grosse Spende.



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

C'est avec de nouveaux thèmes que nous avons commencé l'année. Ainsi, six figures d'enfants et d'adolescents accompagneront notre association. Un grand merci à leur illustrateur Urs Quaiser qui a les conçues pour nous et nous les a offertes.

Cette rétrospective 2018 est celle d'une année bien remplie, riche en événements et en satisfactions. Fin mars, le «Lions Club Zürich-City» nous invitait à une soirée de discussion avec Carolina Müller-Möhl en faveur de l'Association Syndrome de Dravet Suisse. Un chaleureux merci à Carolina Müller-Möhl, au «Lions Club Zürich-City», à l'animatrice de l'évènement Anna Maier ainsi qu'à tous les invités à cette soirée stimulante qui a suscité beaucoup de générosité sous forme de dons. En automne, j'ai également pu présenter notre association au «Lions Club Glattal». Merci pour l'accueil chaleureux lors de cette soirée divertissante et pour le don important.

Nos rencontres régionales permettent des contacts personnels entre personnes touchées par le syndrome de Dravet. C'est ainsi que des parents, des frères et sœurs ainsi que des proches et des soignants trouvent dans ces échanges non seulement des conseils et des suggestions utiles, mais se rendent aussi compte qu'ils ne sont pas seuls.

Les familles de Suisse romande se sont rencontrées en début d'année au gré d'une excursion d'une journée au Sensorium (BE) au cours de laquelle elles ont pu expérimenter et observer des sons, des couleurs, des vibrations, des parfums, de



la lumière et de l'obscurité. Quant à ladite rencontre régionale de Suisse romande, elle a eu lieu en novembre dans un centre de bowling. En Suisse alémanique, les parents (avec ou sans enfants) se sont retrouvés pour des soirées agréables, en partageant un repas à Zurich ou à Olten.

Mit unseren Regionaltreffen ermöglichen wir den persönlichen Kontakt zu anderen Betroffenen. Eltern, Geschwister, Angehörige und Betreuende finden im Austausch nicht nur hilfreiche Tipps und Anregungen, sie machen auch die Erfahrung, dass sie nicht alleine sind. Anfangs Jahr sind die Familien aus der Romandie für einen Tagesausflug ins Sensorium (BE) gereist, wo Klänge, Farben, Schwingungen, Düfte, Licht und Dunkelheit zum Ausprobieren und Beobachten einladen. Im November fand das Regionaltreffen in der Westschweiz in einem Bowlingcenter statt. In der Deutschschweiz trafen sich die Eltern – mit und ohne Kinder – zu einem gemütlichen Abendessen in Zürich und Olten.

Jährlich laden wir alle Mitglieder, Familienangehörige, Freunde und Freiwillige zum nationalen Dravet Jahrestreffen ein. Am 9. Juni 2018 fand dieses zum dritten Mal auf dem Landgasthof Rütihof (AG) statt. Familien aus der ganzen Schweiz verbrachten einen gemütlichen Tag im Grünen. Das Pony-

Chaque année, nous invitons tous les membres, leurs familles, amis et bénévoles à une rencontre nationale Dravet. La 3e édition s'est déroulée le 9 juin 2018 à l'auberge Rütihof (AG). Venues de toute la Suisse, des familles y ont passé une agréable journée à la campagne. La promenade à poney et l'éloquent clown Pipo ont fait scintiller les yeux d'enfants et d'adultes. Merci à la fondation d'aide à l'enfance «Sternschnuppe» pour son grand soutien et à Nadja Tempest pour les magnifiques photos. Nadja ne nous a pas seulement photographiés, elle a aussi consacré toute la journée à portraitiser une famille. Il en résulta un reportage photo en plusieurs pages de Milla qui a paru dans le numéro d'octobre du magazine pour parents Fritz+Fränzi.



reiten und der sprachgewandte Clown Pipo sorgen für strahlende Kinder- und Erwachsenenaugen. Wir danken der Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe für ihre grosszügige Unterstützung und Nadja Tempest für die tollen Fotos. Nadja hat nicht nur für uns fotografiert, sie nahm den Tag gleich zum Anlass, um eine Familie zu portraituren. Das mehrseitige Portrait von Milla und Andrea wurde in der Oktoberausgabe des Elternmagazins Fritz+Fränzi veröffentlicht.

Ebenfalls im Oktober erschien ein ausführliches Interview mit mir in Anna Maiers KeinHochglanzmagazin. Das Radio Freiburg strahlte im Dezember ein Interview mit Andrea Dietrich aus, und dank unserer Projekteingabe beim Zürcher Spendenparlament wurde im November auf einer halben Seite über uns im Tagesanzeiger berichtet.

Das Motto «Together we are strong(er)» leben wir weiter. Zusammen mit Epi-Suisse und dem Angelman Verein luden wir im Februar in Zürich zu einem Informationsabend zu Sozialversicherungen ein. Im März fand der sehr erfolgreiche Elterntag «Herausforderndes Verhalten bei Kindern mit Beeinträchtigung» statt. Eine motivierte Gruppe von Müttern und Vätern bekam von den zwei herausragenden

Également en octobre, le long entretien que j'ai eu avec Anna Maier a été publié dans sa revue «KeinHochglanzmagazin». En novembre, grâce à la soumission de notre projet au Parlement zurichois des donateurs, le quotidien zurichois «Tages Anzeiger» nous a consacré une demi-page. En décembre, c'est «RadioFreiburg» qui a diffusé une interview avec Andrea Dietrich.

Nous continuons à observer le mot d'ordre «Together we are strong(er)». En février à Zurich, en collaboration avec Epi-Suisse et l'association «Angelman», nous avons organisé une soirée d'information sur le thème des assurances sociales.



En mars, la journée des parents intitulée «Comportement difficile chez les enfants handicapés» a connu un très vif succès. Un groupe motivé de mères et de pères a bénéficié de deux animatrices de cours exceptionnelles et pleines d'humour et est reparti riche de beaucoup de connaissances



und humorvollen Kursleiterinnen viel Wissen und neue Anregungen mit auf den Weg. An selbst er-  
nannten Beispielen konnten die Teilnehmenden  
ausgiebig üben. Es war ein sehr kurzweiliger,  
lehrreicher Tag, an dem auch viel gelacht wurde.

Auch im 2018 trugen diverse Läuferinnen und  
Läufer mit den lila Laufshirts an verschiedenen  
Volksläufen das Dravet Syndrom in die Welt hin-  
aus. Zum Beispiel Ende Mai am «Ruedirennt Cha-  
rity Event» in Chur, wo wir auch mit einem Stand  
anwesend waren. Auch am Greifenseelauf gingen  
wieder viele Läuferinnen und Läufer im lila Dra-  
vet-Shirt an den Start.

2018 haben wir Forschungsförderungsgelder für  
ein Genteraphie-Projekt der University College  
London rückgestellt und im 2019 überwiesen. Die-  
se Forschungsgruppe unter der Leitung von Prof.  
Waddington verfolgt ähnliche Ansätze wie dieje-  
nige von Antonello Malamacci aus Triest, Italien,  
deren Projekt wir letztes Jahr mitfinanziert hatten.

et de nouvelles suggestions. Les participants ont  
eu l'occasion de faire de nombreux exercices ba-  
sés sur leurs expériences personnelles. Ce fut une  
journée très divertissante et où les rires ne man-  
quèrent pas.

Toujours en 2018, des coureuses et coureurs ont  
participé à diverses courses populaires vêtus du  
maillot de course lilas pour faire connaître le syn-  
drome de Dravet loin à la ronde. Ce fut par exemple  
le cas, fin mai à Coire, à la course «Ruedirennt  
Charity Event» où notre association a aussi tenu  
un stand. Citons encore la «Greifenseelauf», une  
manifestation à laquelle de nombreux coureurs et  
coureuses en maillot lilas Dravet ont pris le départ.

Nous avons également soutenu financièrement le  
projet de thérapie génique de l'«University Colle-  
ge London». Il s'agit d'un projet du groupe diri-  
gé par le Prof. Waddington qui entreprend des re-  
cherches similaires à celles d'Antonello Malamacci  
(Trieste, Italie) que nous avons cofinancées l'an-  
née précédente.

Depuis l'été 2018, Elisabeth Wetzstein (Winter-  
thour) renforce le comité. Elisabeth est une infir-  
mière expérimentée au bénéfice d'une activité de  
quelque vingt-cinq ans au service des urgences  
de l'hôpital pédiatrique de Zurich. Bienvenue !

J'aimerais remercier tous ceux et celles  
qui nous ont soutenus l'année dernière.  
Je voudrais exprimer ma gratitude à mes  
collègues du Comité pour leur enga-  
gement inlassable et leur coopération  
intense. Nous tenons à remercier tout  
particulièrement nos bénévoles et spécia-  
lement Ines Neeracher. Sans ses idées, son  
réseau et son engagement, l'année de notre  
association aurait été beaucoup moins riche.  
Merci beaucoup Ines.



Seit Sommer 2018 verstärkt uns Elisabeth Wetzstein aus Winterthur im Vorstand. Elisabeth ist erfahrene Pflegefachfrau und war ein Vierteljahrhundert im Kinderspital Zürich in der Notfallaufnahme tätig. Herzlich Willkommen!

Ich bedanke mich herzlich bei allen, die uns im letzten Jahr unterstützt haben. Ich möchte mich bei meinen Vorstandskolleginnen und -kollegen für deren unermüdliches Engagement und die tolle Zusammenarbeit bedanken. Ein besonderer Dank gebührt unseren Freiwilligen. Ganz besonders möchte ich Ines Neeracher erwähnen. Ohne ihre Ideen, ihr Netzwerk und ihren Einsatz wäre unser Vereinsjahr um einiges ärmer gewesen. Herzlichen Dank, Ines.

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

Wir freuen uns immer über neue Mitglieder, egal ob betroffene Familien oder solche, die uns mit einer Solidarmitgliedschaft gerne zur Seite stehen möchten.

Ihre Vorstandspräsidentin  
Renata Heusser Jungman

Zürich, 25.3.2019



Nous espérons pouvoir continuer à compter sur un soutien important pour atteindre nos objectifs dans les années à venir et être là pour toutes les personnes touchées.

Nous sommes heureux d'accueillir de nouveaux membres, qu'il s'agisse de familles touchées par le syndrome de Dravet ou de personnes qui voudraient nous soutenir par une adhésion de solidarité.

Votre présidente  
Renata Heusser Jungman

Zurich, le 25 03 2019



### Statistik *Statistique* 2018

Mitglieder (gesamt)	57
<i>Membres (au total)</i>	
Aktiv-Mitglieder (betroffene Familien)	35
<i>Membres actifs (familles atteintes)</i>	
Von Freiwilligen geleistete Stunden	367
<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 Spenden, Beiträgen, Freiwilligenarbeit, Sachspenden oder an einem Sportevent unterstützt haben:

Adank Willi, Chur  
Akdeniz Aykut, Villigen  
Albertini Tiziano, Sonvico  
Albisetti Daniele, Sonvico  
Amatucci Roberto, Wettswil  
Anderson Sam, Adliswil  
Anich Kerstin, Stetten  
Bär + Karrer AG, Zürich  
Bitterli Pia, Altbüron  
Bleeke Daniela, Agno  
Breitenstein Renato, Liebefeld  
Brünisholz Christa, Bern  
Brunner Eric, Lindau  
Bürge Klara, Hornussen  
Bürge Rita & Niklaus, Murten  
Carletti Katya, Sonvico  
Casto Cynthia, Carmelo & Flavio, Echallens  
Casura-Risch Tina, Chur  
Caviezel Reto, Affoltern am Albis  
Cerri Caterina, Sonvico  
CH Kakteengesellschaft, Küttigen  
Conrad Lydia & Reto, Chur  
D'Amico Caroline, Colombier  
Danieli Enrico & Brigitte, Minusio  
Dietrich Ursula & Peter, Tafers  
Dietrich Waeber Andrea, Rechthalten  
Duhamel Justine, Dübendorf  
Elkaim Fabienne, Gossens  
Escher-Villiger Ursula, Bösingens  
Fahrbach Christina, Hornussen  
Flühmann Bernhard, Fribourg  
Frehner Ulrich, Caviano  
Frehner-Herzog Sibylle, Zürich  
Friedrich Ursula, Murten  
Funk Catherine, Baden  
Gagnebin Jean-Pierre, Zürich

Graber Cardinaux Andrea, Bern  
Griss Patrick, Wettswil  
Gugenbühler Peter, Gipf-Oberfrick  
Haradinaj Lena & Avni, Winterthur  
Hausammann Matthias, Unterstammheim  
Hesse Claudia & Friedemann, Arni  
Heusser Verena, Meilen  
Heusser Jungman Renata, Zürich  
Hitz Marlies & Christian, Jenins  
Iten Ursula & Gerhard, Zürich  
Janiszewska Dorota, Embrach  
Jannella Nico, Villigen  
Joye Maryse-Lydia, Léchelless  
Keller Nicolas, Marin-Epagnier  
Keller Verpackungen AG, Weiach  
Kiper Daniel, Greifensee  
Kiper Jacqueline, Genève  
Kiper Marie, Jussy  
Kollegger Adrian, Zürich  
Kull Patrizia, Stetten  
Lang Carlo, Bern  
Lions Club Glattal, Wangen  
Lions Club Zürich-City, Zürich  
Mareque Sonja, Wallisellen  
Mareque Gabriel, Zürich  
Martinelli-Rivelli Catia, Dättwil  
Mc Cormick Marie, Echallens  
Mero Debora, Stengelbach  
Meschini Marco, Italien  
Müller Christine, Wabern  
Neeracher Ines, Erlenbach  
Quaiser Urs, Stäfa  
Page Pinto Marie-Thérèse, Basel  
Pelizzatti Annatina, Jenins  
Pfister Tobias, Dubai  
Physiotherapie Herzog, Zofingen

Raiffeisenbank Freiburg Ost, Düringen  
Ramelli Gianpaolo, Riazzino  
Rezzonico Tina, Pregassona  
Richard Maurus, Beromünster  
Roch Caroline & Benoît, Noville  
Rudin Verena, Niederdorf  
Russo Monica, Stetten  
Sangricoli Palma, Zofingen  
Schmutz Rolf, Oberdorf  
Schneider-Caprez Heidi, Chur  
Schnyder Anton, Rheinfelden  
Schumacher Gudrun & Lars, Füllinsdorf  
Siebenhaar Annalies & Alex, Kaisten  
Sieber-Küffner Judith Stans  
Sieber Michael, Stans  
Stiftung für das Behinderte Kind, Zürich  
Stiftung Sternschnuppe, Zürich  
Strub Karin, Hedingen  
Studer Alfred, Zürich  
Studer Müller Sandra, Feldmeilen  
Tempest Nadja, Zürich  
Thomet Heidi, Ittigen  
Tucker Kate, Thürnen  
Waeber Arthur, Düringen  
Waeber Rita, Bern  
Weber Michelle, Bern  
Wettstein Christoph, Zürich  
Wetzstein Elisabeth & Hans Peter, Winterthur  
Wyss Hans Peter, Dietlikon  
Wyss Selma, Zürich  
Zander Kay, Deutschland  
Zoratti Tatiana & Stefano, Bösingens  
Zürcher Spendenparlament, Zürich

## Nos cordiaux remerciements

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.

**Erfolgsrechnung 2018****Compte de résultats 2018**

<b>Ertrag</b>	<b>Recettes</b>	<b>CHF</b>
Mitgliederbeiträge	<i>Cotisations</i>	2'300.00
Spenden	<i>Dons</i>	29'911.50
Zweckgebundene Beiträge	<i>Contributions affectées</i>	17'297.10
Ertrag Webshop	<i>Recette du webshop</i>	1'791.70
<b>Total Ertrag</b>	<b>Total des recettes</b>	<b>51'300.30</b>
<b>Aufwand</b>	<b>Dépenses</b>	
Verwaltungsaufwand	<i>Frais administratifs</i>	1'895.60
Dankeschön Freiwillige	<i>Remerciements aux bénévoles</i>	991.95
Veranstaltungen	<i>Evénements</i>	2'622.10
Aufwand Webshop	<i>Frais pour le webshop</i>	1'512.00
Öffentlichkeitsarbeit	<i>Relations publiques</i>	2'097.17
Mitgliedschaften	<i>Affiliations</i>	219.03
Forschungsprojekte	<i>Projets de recherche</i>	25'000.00
Website Relaunch	<i>Relockage du site internet</i>	7'000.00
Wegweiser für Betreuende	<i>Guide pour soignants</i>	9'800.00
<b>Total Aufwand</b>	<b>Total des dépenses</b>	<b>51'137.85</b>
<b>Gewinn 2018</b>	<b>Bénéfice 2018</b>	<b>162.45</b>

**Bilanz 2018****Bilan 2018**

<b>Aktiven</b>	<b>Actifs</b>	<b>CHF</b>
PostFinance	<i>Compte de chèque postal</i>	62'897.54
Forderungen	<i>Créances</i>	195.60
Aktive Rechnungsabgrenzung	<i>Fonds transitoire de régularisation</i>	250.00
<b>Total Aktiven</b>	<b>Total des actifs</b>	<b>63'343.14</b>
<b>Passiven</b>	<b>Passifs</b>	
Verbindlichkeiten	<i>Sommes dues</i>	434.75
Rückstellung Forschung	<i>Provision pour recherche</i>	29'256.40
Rückstellung zweckgebundene Beiträge	<i>Provision pour contributions affectées</i>	13'800.00
<b>Kurzfristiges Fremdkapital</b>	<b>Fonds tiers transitoire</b>	<b>43'491.15</b>
Eigenkapital per 01.01.2018	<i>Capital propre au 01 01 2018</i>	19'689.54
Jahresgewinn	<i>Bénéfice annuel</i>	162.45
Eigenkapital	<i>Capital propre</i>	19'851.99
<b>Total Passiven</b>	<b>Total des passifs</b>	<b>63'343.14</b>

**Kommentar zu den Rückstellungen für Forschung**

CHF 11'000.- für das Projekt von Simon Waddington, University College London (UCL). Die Vereinbarung wurde im März 2019 unterzeichnet.

CHF 18'256.40.- für den «Call for Proposals», welcher im März 2019 zusammen mit der «Gruppo Famiglie Dravet Onlus (GFD)», Italien, lanciert wurde.

**Commentaire sur les dispositions relatives à la recherche**

11'000.- CHF sont attribués au projet de Simon Waddington, University College London (UCL), projet qui a fait l'objet d'un accord signé en mars 2019.

18'256.40.- CHF financent le «Call for Proposals» lancé en mars 2019 avec l'association italienne «Gruppo Famiglie Dravet Onlus (GFD)».



## **Bericht der Revisionsstelle**

an die Generalversammlung der Mitglieder der Vereinigung

### **Dravet Syndrom Schweiz**

Als Revisionsstelle Ihrer Vereinigung haben wir die auf den 31. Dezember 2018 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 17.3.2019

Die Revisionsstelle  
Wolfsmatt Treuhand GmbH



Hans Peter Wyss

MWST Nr. CHE-102.159.623



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

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