

# Jahresbericht Rapport annuel 2020



**dravetsuisse** 

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





## Jahresrückblick 2020

Liebe Mitglieder, Leserinnen und Leser

Zufrieden blicken wir auf ein erlebnisreiches Vereinsjahr zurück.

Seit Mai präsentiert sich unser Verein in einem neuen Kleid. Vielen Dank ans Büro4, welches das neue Logo pro bono für uns erstellt hat, zusammen mit neuen Briefschaften und Designvorlagen für unsere Printprodukte.

Im Juli konnten wir endlich unsere neue Webseite präsentieren. Dies wurde möglich dank der finanziellen Unterstützung des Zürcher Spendenparlaments, der Stiftung für das behinderte Kind sowie dank unzähligen Freiwilligenstunden. Wir sind stolz auf das Resultat und freuen uns über die vielen Komplimente.

Im Sommer stellten wir unsere erste Publikation «Wegweiser für Eltern, Betreuende und Lehrpersonen» vor. Die 60-seitige Broschüre konnte dank finanzieller Unterstützung sowie unzähliger Freiwilligenstunden an

## Rétrospective 2020

Chers membres, chères et chers lectrices et lecteurs,

Nous sommes ravis de revenir sur une année 2020 riche en nombreux événements pour l'association.

Depuis le mois de mai, notre association se présente sous un nouvel habit. Un grand merci à Büro4, qui a créé pour nous le nouveau logo à titre gracieux, ainsi que de nouveaux en-têtes de lettres et des modèles de design pour nos produits imprimés.

En juillet, nous avons enfin pu présenter notre nouveau site web. Cela a été rendu possible grâce au soutien financier du « Zürcher Spendenparlament », de la fondation « Stiftung für das behinderte Kind » et d'innombrables heures de bénévolat. Nous sommes fiers du résultat et nous sommes heureux des nombreux compliments.

En été, nous avons présenté notre première publication, le « Guide pour



Recherche-, Redaktions- und Übersetzungsarbeit und nicht zuletzt dank inhaltlicher Beiträge von betroffenen Familien entstehen. Wir hoffen, dass sie allen Familien und ihrem Umfeld eine nützliche Ressource sein wird. Wir freuen uns über die vielen positiven Rückmeldungen, insbesondere auch über diese Worte einer Mutter: «Endlich ein didaktisches Mittel, welches allen hilft, Dravet zu verstehen! Die Broschüre ist genial! Ich danke für die Zeit, Recherche und den Mut, so etwas auf die Beine zu stellen! Wir werden viele Jahre von diesem Wissensschatz profitieren können.»

Vielen betroffenen Familien ist es ein Bedürfnis, sich auszutauschen und zu erfahren, dass sie mit ihren Fragen und Sorgen nicht alleine sind. Unsere Regionaltreffen sind eine Plattform dafür. Neu gibt es auch den Eltern-Chat, in dem Tipps und Anregungen ausgetauscht werden.

Unser nationales Jahrestreffen fand in der Waldhütte Cheserholz in Eggenwil statt. An diesem geselligen Tag wurde einmal mehr rege ausgetauscht. Der Clown Eugène Bonjour brachte Klein und Gross zum Lachen.

parents, soignants et enseignants ». Cette brochure de 60 pages a été produite grâce à un soutien financier et à d'innombrables heures de travail bénévole de recherche, d'édition et de traduction, et surtout grâce aux contributions des familles concernées. Nous espérons qu'il constituera une ressource utile pour toutes ces familles et leur entourage. Nous sommes ravis des nombreuses réactions positives, notamment de ces mots d'une mère : « Enfin un outil didactique qui aide tout le monde à comprendre Dravet ! La brochure est géniale ! Merci pour le temps, la recherche et le courage de mettre en place un tel projet ! Nous pourrions bénéficier de ce trésor de connaissances pendant de nombreuses années. »

De nombreuses familles atteintes ressentent le besoin d'échanger des informations et de savoir qu'elles ne sont pas seules avec leurs questions et leurs préoccupations. Nos réunions régionales sont une plateforme pour cela. Maintenant, il existe également un « chat » destiné aux parents, où des conseils et des suggestions peuvent être échangés.



Herzlichen Dank ans Küchenteam für die kulinarischen Leckereien, der Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe für ihre grosszügige Unterstützung und Yvonne Zimmerli für die wunderbaren Fotos.

Zusammen mit Epi-Suisse, HiKi und dem Angelman Verein haben wir zu zwei Elterntagen zum Thema «Was willst Du mir sagen? Kommunikation mit einem Kind mit Beeinträchtigung.» eingeladen.

Auf facebook schrieben wir im Februar: «Reto hat die Laufsaison im Dravet-Trikot am Weisshornlauf in Arosa eröffnet!» Wegen Corona und den bis heute ausbleibenden Volksläufen war dieser erste leider auch gleich der letzte Lauf, an dem das Dravet-Syndrom in die Öffentlichkeit hinausgetragen werden konnte.

Notre réunion annuelle nationale a eu lieu dans la cabane forestière Cheshholz, à Eggenwil. Cette journée conviviale a une nouvelle fois donné lieu à un échange d'idées animé. Le clown Eugène Bonjour y a fait rire petits et grands. Un grand merci à l'équipe de cuisine pour les délices culinaires, à la Fondation Etoile filante pour son généreux soutien et à Yvonne Zimmerli pour les magnifiques photos.

En collaboration avec Epi-Suisse, HiKi et l'Association Angelman, nous avons organisé à deux journées de parents sur le thème « Que veux-tu me dire ? La communication avec un enfant handicapé ».

Sur facebook, nous écrivions en février : « Reto a ouvert la saison de course à pied avec le maillot Dravet à la course du Weisshorn d'Arosa ! ». À cause de la Covid et du manque de courses populaires jusqu'aujourd'hui, cette première course a malheureusement aussi été la dernière où le syndrome de Dravet a pu être présenté au public.

À la fin de l'année, nous nous sommes associés au « Gruppo Famiglia Dravet » (Italie) et à quatre autres



Ende Jahr haben wir uns mit der Gruppo Famiglia Dravet (Italien) und mit weiteren vier europäischen Dravet-Organisationen zusammenschlossen, um gemeinsam den «Call for Proposals 2020» in der Höhe von 125'000 Euro zu lancieren. Ziel ist, das Krankheitsbild besser zu verstehen und den Weg für neue Therapien zu ebnen. Eine Vielzahl von Forschungsprojekten wurde bereits eingereicht.

Ganz herzlich danken wir Amandine und Maéva, welche unseren Verein für ihre Maturaarbeit ausgewählt haben. Diese bestand in der Organisation eines Benefiz-Fussballturniers für Kinder. Der Erlös des Getränke- und Kuchenstandes ging vollumfänglich an unseren Verein. Ein grosses Merci auch an Familie Casto, welche unseren Verein mit einem wunderschönen Stand repräsentierte.

An der Mitgliederversammlung 2020 wurde Gudrun Schumacher in den Vorstand gewählt. Sie war davor schon länger als Freiwillige für den Verein mit der Organisation der Deutschschweizer Regionaltreffen aktiv. Herzlich willkommen im Vorstand, Gudrun.

organisations Dravet européennes pour lancer conjointement le « Call for proposals 2020 » d'un montant de 125 000 euros. L'objectif est de mieux comprendre le tableau clinique et d'ouvrir la voie à de nouvelles thérapies. Un grand nombre de projets de recherche ont déjà été soumis.

Nous tenons à remercier chaleureusement Amandine et Maéva qui ont choisi notre association pour leur travail de maturité. Il s'agissait d'organiser un tournoi de football de bienfaisance pour les enfants. Les recettes du stand de boissons et de gâteaux ont été entièrement reversées à notre association. Un grand merci également à la famille Casto, qui a représenté notre association avec un stand magnifique.

Lors de l'assemblée générale, Gudrun Schumacher a été élue au comité. Elle était déjà active depuis un certain temps en tant que bénévole de l'association pour l'organisation des rencontres régionales de Suisse alémanique. Bienvenue au comité, Gudrun.



Mein spezieller Dank gebührt meinen Vorstandskolleginnen und -kollegen, die sich stark für den Verein eingesetzt haben. Ein besonderer Dank geht an unser Freiwilligenteam, das – oft im Verborgenen – Riesiges für unseren Verein leistet.

Im vergangenen Jahr haben wir einen ungewöhnlich hohen Betrag von über CHF 36'000 an Spenden einnehmen dürfen.

Im Namen des Vereins danke ich allen, die uns in irgendeiner Art unterstützt haben, damit wir unsere Ziele erreichen, die Forschung unterstützen und für alle Betroffenen da sein können.

Wir hoffen auch in Zukunft auf umfangreiche Unterstützung. Über neue Mitglieder, Solidarmitglieder oder Spenden freuen wir uns sehr.

Ihre Vorstandspräsidentin  
Renata Heusser Jungman

Zürich, 26. März 2021

Je remercie tout particulièrement mes collègues du comité qui ont travaillé dur pour l'association et également notre équipe de bénévoles qui font un travail énorme pour notre association, souvent dans l'ombre.

Au cours de l'année passée, nous avons reçu le montant inhabituellement élevé de plus de 36'000 CHF de donations.ber

Au nom de l'association, je remercie toutes les personnes qui nous ont, d'une manière ou d'une autre, soutenu pour nous aider à atteindre nos buts, soutenir la recherche, et être présents pour les personnes touchées.

Nous espérons pouvoir continuer à bénéficier d'un soutien important et sommes enchantés à l'idée d'enregistrer de nouveaux membres et membres de soutien ainsi que de dons.

Votre présidente  
Renata Heusser Jungman

Zurich, le 26 mars 2021

# Statistik 2020

# Statistique 2020



# 83

**Mitglieder**  
(gesamt)

**Membres**  
(au total)

# 42

**Aktiv-Mitglieder**  
(betroffene Familien)

**Membres actifs**  
(familles atteintes)

# 826

**Ehrenamtlich /  
freiwillig geleistete  
Stunden**

**Heures de travail  
prestées par  
des bénévoles**

# 20

**Durchschnittliche  
Anzahl Anfragen pro  
Monat via E-Mail  
und Webformular**

**Nombre moyen de  
demandes par mois  
par e-mail et formu-  
laire web**





## Ein herzliches Dankeschön

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

Albisetti Daniele, Sonvico  
Arnet Elisabeth, Cham  
ASplus Human + Cloud Consulting GmbH, Frenkendorf  
Baumann Holzbau-Innenausbau AG, Beinwil am See  
Bignasca Stefano, Lugano  
Bernhard Käthi, Dickbuch  
Breitenstein Renato, Liebefeld  
Brustolon Paola, Val di Zoldo (I)  
Bürli Tina, Sursee  
Büro4, Zürich  
Caluser Anita, Schwerzenbach  
Casto Cynthia & Carmelo, Echallens  
Casura-Risch Tina, Chur  
Caviezel Reto, Erlinsbach  
Chêne Maude, Courfaivre  
Danieli Brigitte & Enrico, Minusio  
De Castro Aranzazu & Kollegger Adrian, Zürich  
Di Blasio, Antonio, Lupsingen  
Di Casola Paolo, Cadro  
Dietrich Martina & Genilloud Michel, Tafers  
Dietrich Waeber Andrea, Rechthalten  
Dr. Ambuehl Jürg, Zuoz  
Drucksachenexpress AG, Gontenschwil  
Duhamel Justine, Dübendorf  
Escher-Villiger Ursula, Bösingen  
Flühmann Bernhard, Fribourg  
Frey Karin & Peter, Zürich  
Fries-Lobsiger Heidi & Paul, Wünnewil  
Funk Cathrine & Hanspeter, Baden  
Gantenbein Samuel, Oberglatt  
Graber Cardinaux Andrea, Bern  
Grassi Isabel, Zürich  
Griss Rachael, Wettswil  
Hausammann Sonia & Matthias, Unterstammheim

Heiter Helena & Hermann, Sonvico  
Herzog Christof Physiotherapie, Zofingen  
Heuermann Jan, Berlin (D)  
Heusser Verena, Meilen  
Hitz Marlies & Christian, Jenins  
Inderbitzin-Voegelin Edith, Niederdorf  
Ivanovski Maeva, Prilly  
Jordan Sylvia & Valéry, Rueyres  
Rochat Menuisier Julien, Echallens  
Kafadar Patrizia & Nicola, Himmelried  
Kath. Pfarramt St.Martin, Altishofen  
Keller Nicole & Nicolas, Marin-Epagnier  
Kiper Jaqueline, Genève  
Kiper Daniel, Greifensee  
Kiper Marie, Jussy  
Kohnen Christa, Schötz  
Lucchini Nikla, Origlio  
Maurer Caroline, Triengen  
Mazzoni De Paola Simona, Pregassona  
Mero Debora, Stregelbach  
Meyer Patricia, Rudolfstetten  
Neeracher Ines, Wollerau  
Piva Amandine, Echallens  
Page Pinto Marie-Thérèse, Basel  
Ramelli Eliana & Gian Paolo, Riazzino  
Richard Maurus & Marguerite, Beromünster  
Roch Caroline & Benoît, Noville  
Rudaz David, Echallens  
Rudin Verena, Niederdorf  
Schlaepfer Anne-Marie, Epalinges  
Schmutz-Holinger Rolf, Oberdorf  
Schneider Franziska & Andreas, Niederdorf  
Schumacher Gudrun & Lars, Füllinsdorf  
Siccardi Alberto, Sonvico

## Nos cordiaux remerciement

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

Sieber-Küffner Judith, Stans  
Spenger Markus & Sri Israni, Triesen (FL)  
Stadelmann Sibylle & Lampérière Vincent, Arni  
Staufer Ursula & Werner, Bremgarten  
Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe, Zürich  
Studer Müller Sandra, Meilen  
Tschudi Marianne, Riedholz  
Ubieto Caroline & Marco, St.Gallen  
Vinzens Claudia, Bubikon  
Weber Michelle, Bern  
Wetzstein Hans Peter, Winterthur  
Wyss Hans Peter, Dietlikon  
Zimmerli Yvonne, Zofingen

---

**Erfolgsrechnung 2020**

<b>Ertrag</b>
Mitgliederbeiträge
Spenden
Zweckgebundene Beiträge
Ertrag buy'n'help
Ertrag Webshop
Diverse Erträge
<b>Total Ertrag</b>

<b>Aufwand</b>
Verwaltungsaufwand
Spesen
Dankeschön Freiwillige
Veranstaltungen
Aufwand Webshop
Öffentlichkeitsarbeit
Mitgliedschaften
Forschungsprojekte
Website Relaunch
Wegweiser für Betreuende
<b>Total Aufwand</b>

**Gewinn 2020**

---

**Compte de résultats 2020**

<b>Recettes</b>	<b>CHF</b>
Cotisations	3 500
Dons	36 209
Contributions affectées	2 500
Recette du buy'n'help	173
Recette du webshop	1 057
Recette divers	40
<b>Total des recettes</b>	<b>43 479</b>

<b>Dépenses</b>	<b>CHF</b>
Frais administratifs	694
Dépenses	990
Remerciements aux bénévoles	1 010
Evénements	2 478
Frais pour le webshop	641
Relations publiques	2 926
Affiliations	313
Projets de recherche	0
Relookage du site internet	- 797 *
Guide pour soignants	- 184 *
<b>Total des dépenses</b>	<b>8 070</b>

**Comptabilité 2020** **35 409**

---

**Bilanz 2020**

<b>Aktiven</b>
PostFinance
Forderungen
<b>Total Aktiven</b>

<b>Passiven</b>
Verbindlichkeiten

Eigenkapital per 01.01.2020
Jahresgewinn
Eigenkapital
<b>Total Passiven</b>

---

**Bilan 2020**

<b>Actifs</b>	<b>CHF</b>
Compte de chèque postal	63 517
Créances	800
<b>Total des actifs</b>	<b>64 317</b>

<b>Passifs</b>	
Sommes dues	978

Capital propre au 01.01.2020	27 930
Bénéfice annuel	35 409
Capital propre	63 339
<b>Total des passifs</b>	<b>64 317</b>

---

Die Jahresrechnung 2020 wurde von der Firma Wolfsmatt Treuhand GmbH, Dietikon, geprüft und abgenommen. Interessierte können den Revisionsbericht gerne einsehen.

\* aufgelöste Rückstellungen

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

**Spendenkonto / Compte des dons**

PC/CCP 85-599491-3

IBAN: CH36 0900 0000 8559 9491 3

Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz  
8000 Zürich

**Herausgeber / Editeur** Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz

**Redaktion & Layout / Rédaction & Mise en page** Renata Heusser Jungman

**Gestaltungskonzept / Graphisme** Büro4, Zürich

**Übersetzung / Traduction** Marie-Thérèse Page Pinto

**Fotos / Photos** Claudia Herzog, Yvonne Zimmerli

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