

Jahresbericht Rapport annuel 2021



dravetsuisse 

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





Jahresrückblick 2021

Liebe Mitglieder, Leserinnen und Leser

Zufrieden blicken wir auf ein erlebnisreiches, jedoch ruhiges Vereinsjahr zurück.

Im März fand unsere online Elterninformationsveranstaltung «Was steht meinem Kind zu» statt. Der Sozialversicherungsexperte Daniel Schilliger vom Rechtsdienst Procap stand den Eltern Red und Antwort.

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. Pandemiebedingt fanden diese Treffen im 2021 online statt. Es ist eine Freude zu sehen, wie der Eltern-Chat unserer Mitglieder stetig wächst und zu einer wertvollen Ressource für die betroffenen Familien geworden ist.

Das nationale Dravet-Jahrestreffen fand im September in der Waldhütte in Aesch bei Birmensdorf (ZH) statt.

Rétrospective 2021

Chers membres, lectrices et lecteurs

En tant qu'association, nous contemplons avec satisfaction une année passée mouvementée mais tout de même assez calme.

Notre événement d'information en ligne pour les parents « À quoi mon enfant a-t-il droit ? » a eu lieu en mars. L'expert en assurances sociales Daniel Schilliger, du service juridique Procap, a répondu aux questions des parents. De nombreuses familles touchées ressentent le besoin d'échanger des idées et d'apprendre qu'elles ne sont pas seules avec leurs questions et leurs préoccupations.

Nos réunions régionales sont une plate-forme idéale pour cela. En raison de la pandémie, ces réunions ont eu lieu en ligne en 2021. C'est un plaisir de voir comment le chat pour parents de nos membres a continué de croître et est devenu une ressource précieuse pour les familles impliquées.



Austausch, Zauber, Spiel und Erholung, für jeden und jede war etwas da am diesjährigen Jahrestreffen. Eugène Bonjour zog nicht nur die Kinder, sondern die ganze Gesellschaft mit seinen erfrischenden und überraschenden Zaubertricks in seinen Bann. Herzlichen Dank den Freiwilligen vom Küchenteam für die kulinarischen Leckereien, der Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe für ihre grosszügige Unterstützung und Yvonne Zimmerli, dass sie den Tag mit ihren tollen Fotos für uns festgehalten hat.

Zusammen mit Epi-Suisse, HiKi und dem Angelman Verein haben wir im Herbst zum Elterntag «Ablösen und loslassen» eingeladen, welcher wegen der grossen Nachfrage sogar zweimal durchgeführt wurde.

Ende Jahr konnten wir mit den Dreharbeiten für unser erstes Awareness Video beginnen, welches hoffentlich schon sehr bald auf unseren Kanälen zu sehen sein wird. Wir danken ganz besonders den drei Familien, welche sich für dieses Projekt porträtieren liessen.

Ende Jahr haben wir uns mit der Gruppo Famiglie Dravet (Italien) und

La réunion annuelle nationale de Dravet a eu lieu en septembre dans la cabane forestière d'Aesch près de Birmensdorf (ZH). Échange, magie, jeu et détente, il y en avait pour tous les goûts. Eugène Bonjour a captivé non seulement les enfants, mais toute la société avec ses tours de magie enthousiasmants et surprenants. Un grand merci aux bénévoles de l'équipe de cuisine pour les délices culinaires, la Fondation Etoile filante pour leur généreux soutien et Yvonne Zimmerli pour avoir documenté la journée avec de superbes photos.

En collaboration avec Epi-Suisse, HiKi et l'association Angelman, nous avons invité en automne les parents à la journée « Se détacher et lâcher prise », qui a même eu lieu deux fois en raison de la forte demande.

En fin d'année nous avons pu lancer le tournage de notre première vidéo de sensibilisation qui, nous l'espérons, sera très prochainement disponible sur nos canaux. Nous tenons particulièrement à remercier les trois familles qui se sont faites photographier pour ce projet.

En fin d'année, nous nous sommes



mit weiteren europäischen Dravet-Organisationen zusammengeschlossen, 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. Aus einer Vielzahl von Forschungsprojekten wurde das Projekt von Dr. Ulrike Hedrich-Klimosch und ihren Kolleginnen des Hertie-Instituts für klinische Hirnforschung des Universitätsklinikums Tübingen ausgewählt. Ziel des ausgewählten Projekts ist die Untersuchung eines Mechanismus in der Pathophysiologie des Dravet-Syndroms. Dabei werden die Interaktionen zwischen unterschiedlichen Zelltypen genau betrachtet und inwiefern diese interagierenden Zellen vom Gendefekt betroffen sind.

associés au Gruppo Famiglie Dravet (Italie) et à d'autres organisations européennes Dravet pour lancer conjointement l'« Appel de projets 2020 » d'une valeur de 125 000 euros. L'objectif est de mieux comprendre le tableau clinique du syndrome de Dravet et d'ouvrir la voie à de nouvelles thérapies. Parmi un grand nombre de projets de recherche, le projet de la Dr. Ulrike Hedrich-Klimosch et ses collègues de l'Institut Hertie pour la recherche clinique sur le cerveau à l'hôpital universitaire de Tübingen a été sélectionné. L'objectif du projet est d'étudier un mécanisme de la physiopathologie du syndrome de Dravet. Les interactions entre les différents types de cellules sont examinées en détail et il sera évalué dans quelle mesure ces cellules sont affectées par le défaut génétique.

En automne, nous avons pu recruter deux nouveaux membres pour le conseil : Nikola Kafadar et Daniel Kiper. Nous en sommes très heureux et recommandons bien sûr les deux pour élection lors de la prochaine assemblée générale. Cela m'a permis de confier l'important département



Im Herbst konnten wir zwei neue Vorstandsmitglieder gewinnen: Nikola Kafadar und Daniel Kiper. Wir sind sehr glücklich darüber und empfehlen natürlich die beiden zur Wahl an der nächsten Mitgliederversammlung. Dies erlaubte mir, das grosse Ressort «Kommunikation» an meinen Vorstandskollegen Reto Conrad zu übergeben.

Allen Vorstandskolleginnen und -kollegen, die sich stark für unseren Verein eingesetzt haben, danke ich herzlich wie auch unserem Freiwilligenteam, das – oft unsichtbar im Hintergrund – Grosses für unseren Verein leistet.

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

Wir hoffen auch in Zukunft auf umfangreiche Unterstützung.

Über neue Mitglieder, Solidarmitglieder und Spenden freuen wir uns sehr.

Ihre Vorstandspräsidentin
Renata Heusser Jungman

Zürich, 5.5.2022

« Communications » à mon collègue membre du conseil d'administration, Reto Conrad. Je tiens à remercier tous mes collègues du conseil d'administration qui ont tant travaillé pour notre association, ainsi que notre équipe de bénévoles, qui – souvent de manière invisible et en arrière-plan – accomplissent énormément pour notre association.

Au nom de l'association et de ses membres, je tiens à remercier tou[te]s celles et ceux qui nous ont soutenus de quelque manière que ce soit afin que nous puissions atteindre nos objectifs et être là pour tous ceux qui sont touchés.

Nous espérons un soutien continu à l'avenir.

Nous nous réjouissons de nouveaux membres, de membres solidaires et des dons.

Votre présidente du conseil
Renata Heusser Jungman

Zurich, le 5 mai 2022

Statistik 2021

Statistique 2021

88

Mitglieder
(gesamt)

Membres
(au total)

44

Aktiv-Mitglieder
(betroffene Familien)

Membres actifs
(familles atteintes)

15

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

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



554

**Ehrenamtlich /
freiwillig geleistete
Stunden**

**Heures de travail
prestashop par
des bénévoles**



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:

Adank Uschi & Willi, Chur
Alber Karin, Lachen
Albisetti Daniele, Sonvico
Amatucci Roberto, Islisberg
Ambühl Jürg, Zuzo
aRoma Stamm, Opfikon
ASplus Human + Cloud Consulting GmbH, Muttenz
Bachmann Jürg, Caslano
Bachmann Ursula & Charles, Lachen
Badertscher Erich, Tschappina
Bereiter Schäffer Martina & Schäffer Sebastian, Zürich
Bernhard-Böhm Ursula, Churwalden
Bignasca Stefano, Lugano
Bisang Fredy, Lausen
Bley Claudia, Jenins
Bolliger Andrea, Gontenschwil
Brugnoni Alessandro, Lugano
Büeler Peter, Lachen
Bürgi Heidy, Kloten
Bürgi Karl, Pfäffikon
Büro4, Zürich
Burri Norbert, Jenins
buy'n'help, Buchs
Caluser Anita, Schwerzenbach
Carletti Katya, Sonvico
Casto Carmelo & Cynthia, Echallens
Casura Tina, Chur
Cerri Maurizio, Sonvico
Conrad Lydia & Reto, Chur
D'Amico Caroline, Colombier
Danieli Heusser Brigitte & Enrico, Zürich
Denier Sonja, Teufen
Di Blasio Gabriela, Frenkendorf
Diethelm Gerda & Gotthard, Pfäffikon
Dietrich Martina & Genilloud Michel, Tafers

Dietrich Waeber Andrea, Rechthalten
Dietrich-Schöllkopf Ursula & Peter, Tafers
Dorizzi Koller Irène & Koller Willi, Azmoos
Drucksachenexpress AG, Gontenschwil
Eberhard Heidi & Max, Kloten
Egli Hiroko & Urs, Horgen
Ehrenperger Hansruedi, Kloten
Ehrenperger Myrtha, Opfikon
Ehrenperger Partner Vermögensverwaltung AG, Kloten
Ehrenperger Rolf, Kloten
Ehrler Miriam, Kastanienbaum
Erhard Ida, Jenins
Escher-Villiger Ursula, Bösingen
Evangelisch-reformierte Kirchgemeinde, Gontenschwil
Fellmann Sarah & Künzli Roger, Altishofen
Fischer Orsolya & Michael, Horw
Flühmann Bernhard, Fribourg
Frey Karin & Peter, Zürich
frontofbicycle, Frenkendorf
Funk Catherine, Baden
Gambirasio Claudio, Viganello
Gantenbein Samuel, Obergлатt
Gasser Rita & Peter, Hallau
Gassmann-Beine Sylvia & Walter, Weisslingen
Gertsch Brigitte, Ehrendingen
Grassi Isabel, Zürich
Griss Patrick, Wettswil
Groelly Beatrix, Gelterkinden
Gunzenhauser Bernhard, Binningen
Hagedorn-Tschenett Peter, Wollerau
Haibucher Lotte, Kloten
Haradinoj Albulena & Avni, Winterthur

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 :

Hausammann Sonia & Matthias, Unterstammheim
Hegetschweiler Liselotte, Kloten
Heiter Helena & Hermann, Sonvico
Heiter Lia Andrea, Sonvico
Hess Mark, Gontenschwil
Heuberger Brigitta E., Altendorf
Heuberger-Groth Hedwig, Lachen
Heuberger-Juon Kurt, Lachen
Heusser Jungman Renata, Zürich
Heusser Verena, Meilen
Hitz Marlies & Christian, Jenins
Hitz Ruth & Andreas, Mels
Inauen-Kühne Hans Peter, Fanas
Inderbitzin-Vögelin Edith & Robert, Niederdorf
Isler Ruth, Kloten
Jetzler Nelly, Kloten
Jordan Sylvia, Rueyres
Kafadar Patrizia & Nikola, Himmelried
Kamm André, Kloten
Keller Markus, Altendorf
Keller-Senn Rudolf, Wollerau
Kinderhilfe Sternschnuppe, Zürich
Kiper Daniel, Greifensee
Kiper Jacqueline, Genève
Knobel Maria & Franz, Lachen
Kollegger Adrian & De Castro Aranzazu, Zürich
Krebs-Oser Monika, Wenslingen
Lang Carlo, Bern
Losinger Marazzi AG, Bern
Luque Maria, Bassersdorf
Mäder-Zehnder Armin, Lachen
Marty Ingeborg & Beat, Lachen
Mazzda Ingrid, Viganello
Meier-Graf Ursula, Kloten
Mettler Franz, Wollerau
Minder Rene, Schindellegi
Minder-Gratzer Sylvia & Ueli, Schindellegi
Monsch Lena, Lenzerheide/Lai



Müller Christine, Wabern
Müller Schupp Romualde,
Küssnacht am Rigi
Neeracher Ines, Wollerau
On Finance SA , Lugano
Osusky Isabelle & Koch Diego,
Luzern
Osusky Sandra, Luzern
Pelizzatti Annatina, Jenins
Peter Ott Ingenieurbüro für Hoch-
& Tiefbau AG, Steinhausen
Pfarramt Schoetz, Schoetz
Pfister Tobias, Illnau
Physiotherapie Christof Herzog,
Zofingen
Plattner Margarita, Niederdorf
Räbsamen Roland, Lufingen
Ramelli Eliana & Gian Paolo,
Riazzino
Ramsler Andreas, St. Gallen
Rauch Hans-Joachim, Laatzen
Rauch Sabine & Frank, Wedemark
Reichmuth-Knobel Karin, Siebnen
Ress-Boerlin Renzo, Liestal
Richard Maurus & Marguerite,
Beromünster
Ristorante Lengina, Lugano
Roch Caroline & Benoit, Noville
Rudin Verena, Niederdorf
Rufer Beat, Kloten
Rüger Rosmarie, Kloten
Ruh-Stocker Ruth & Alfred, Dietlikon
Ruof Chirstina & Konrad, Jenins
Santambrogio Roberto, Magliaso
Schmutz-Holinger Rolf, Oberdorf
Schneider-Rudin Franziska &
Andreas, Niederdorf
Schumacher Gudrun, Füllinsdorf
Schwyter-Brülsauer Maximilian,
Lachen
Späni Richard, Schindellegi
Spinelli Lorenza & Carlo, Sonvico

Sprenger Markus & Sri Israni,
Triesen
Stauffer Ursula & Werner,
Bremgarten
Stiftung für Menschen mit seltenen
Krankheiten, Schlieren
Studer Müller Sandra, Meilen
Tognina Reto Orlando, Gravesano
Tschudin-Frey Verena & Anton,
Niederdorf
Ubieta Caroline & Marco,
St. Gallen
Versolatto Daniele, Wallisellen
Vinzens-Räz Claudia & Roland,
Bubikon
Waeber Arthur, Düdingen
Weber Michelle, Bern
Weilenmann Edith, Kloten
Widmer Roland, Winterthur
Widmer-Schmidhauser Iwan &
Barbara, Seengen
Winet Geschwister, Lachen
Wolf-Albrecht H. & U., Dübendorf
Wyss Hanspeter, Dietlikon
Zahner Alfred, Lachen
Zilic Lukas, Zürich
Ziltener-Knobel Urs & C., Buttikon
Zimmerli Yvonne, Zofingen
Zoratti Stefano & Tatiana, Bösingen
Züger-Keller Olga & Otto, Pfäffikon
Züger-Wessner Hans, Altendorf
Zwicker Markus, Altendorf

Erfolgsrechnung 2021

Compte de résultats 2021

Ertrag	Recettes	CHF
Mitgliederbeiträge	Cotisations	4 000
Spenden	Dons	23 996
Zweckgebundene Beiträge	Contributions affectées	2 761
Ertrag buy'n'help	Recette du buy'n'help	102
Ertrag Webshop	Recette du webshop	769
Diverse Erträge	Recette divers	0
Total Ertrag	Total des recettes	31 628

Aufwand

	Dépenses	CHF
Verwaltungsaufwand	Frais administratifs	1 874
Spesen	Dépenses	183
Weiterbildung	Formation continue	60
Dankeschön Freiwillige	Remerciements aux bénévoles	500
Veranstaltungen	Événements	2 761
Aufwand Webshop	Frais pour le webshop	0
Öffentlichkeitsarbeit	Relations publiques	762
Mitgliedschaften	Affiliations	323
Forschungsprojekte	Projets de recherche	34 414
Website Relaunch	Relookage du site internet	270
Total Aufwand	Total des dépenses	41 147

Gewinn 2021

Comptabilité 2021

Bilanz 2021

Bilan 2021

Aktiven	Actifs	CHF
PostFinance	Compte de chèque postal	53 120
Forderungen	Créances	700
Total Aktiven	Total des actifs	53 820
Passiven	Passifs	
Verbindlichkeiten	Sommes dues	0
Eigenkapital per 01.01.2021	Capital propre au 01.01.2021	63 339
Jahresgewinn	Bénéfice annuel	-9 519
Eigenkapital per 01.01.2022	Capital propre au 01.01.2022	53 820
Total Passiven	Total des passifs	53 820

Die Jahresrechnung 2021 wurde von der Firma Wolfsmatt Treuhand GmbH, Dietikon, geprüft und abgenommen. Interessierte können den Revisionsbericht gerne einsehen.

Les comptes annuels 2021 ont été vérifiés et acceptés par la société Wolfsmatt Treuhand GmbH, Dietikon. Les personnes intéressées peuvent volontiers consulter le rapport de révision.

**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 / Rédaction Renata Heusser Jungman

Layout / Mise en page Ines Neeracher

Gestaltungskonzept / Graphisme Büro4, Zürich

Übersetzung / Traduction Daniel Kiper

Fotos / Photos Yvonne Zimmerli

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