

Jahresbericht Rapport annuel 2022



dravetsuisse 

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





Jahresrückblick 2022

Liebe Mitglieder, Leserinnen und Leser

Im Juli 2022 übergab mir Renata Heusser das Zepter des Vereins und informierte mich über die Partnervereinigungen, namentlich genannt Epi Suisse und Pro Raris und Weitere. Im Rahmen der Übergabe besuchten wir spontan Frau Dr. Kröll in der Klinik in Konstanz. Mir blieb in Erinnerung, dass trotz medizinischem Fortschritt die Behandlung von Menschen mit Epilepsien nach wie vor eine grosse Herausforderung ist.

In Erinnerung bleibt uns allen das grosse Jubiläumsfest des Jahrestreffens auf dem Erlenhof in Wittnau. Mit musikalischer Umrahmung mit Liedern von Linard Bardill feierten wir 10 Jahre Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz. Ein sonniger Tag lud im Fricktal zum Verweilen ein und die Entdeckungslust war kaum zu bremsen. Besonders zu würdigen ist das grosse Engagement von Renata. Ohne

Rétrospective 2022

Chers membres, chères et chers lectrices et lecteurs,

En juillet 2022, Renata Heusser m'a remis le sceptre de l'association et m'a donné des informations sur nos associations partenaires, à savoir Epi Suisse, Pro Raris et autres. Dans le cadre de la passation, nous avons spontanément rendu visite au Dr. Kröll à la clinique de Constance. J'ai de nouveau constaté que malgré les avancées médicales, le traitement des personnes atteintes d'épilepsie reste un défi majeur.

Nous nous souvenons tous de la grande fête d'anniversaire de la réunion annuelle à l'Erlenhof à Wittnau. Nous avons fêté les 10 ans de l'Association Suisse du Syndrome de Dravet avec un accompagnement musical et des chansons de Linard Bardill. Une journée ensoleillée dans le Fricktal incitait à s'attarder et le désir de découvrir l'endroit n'a pu que difficilement



sie und weitere aktive langjährige Vorstandsmitglieder wie Reto Conrad und Gudrun Schuhmacher wäre Vieles nicht möglich gewesen.

Im Herbst und im Frühjahr fanden Regionaltreffen in der Deutschschweiz in Olten oder Zürich statt. Der persönliche Austausch über den Alltag, Bewältigungsstrategien sowie die Herausforderungen bei Medikamentenumstellung sind stets wertvoll. Wie gehen Eltern damit um, wenn plötzlich der Kita-Platz nicht mehr zur Verfügung steht, oder das neue Medikament nicht den gewünschten Erfolg bringt. Miteinander darüber zu reden hilft und bietet immer wieder Ideen für neue Möglichkeiten.

Unser Vorstand traf sich online an vier Sitzungen. Es galt insbesondere auch die grossen Fussstapfen von Renata zu füllen, was uns nebst vollem Terminkalender mit beruflichen und familiären Verpflichtungen mal besser und mal weniger gut gelang. Daniel Kiper wachte über die Entwicklungsschritte der Landscape Studie, die nun erfolgreiche Ergebnisse ausweisen kann. Darüber berichten wir im Frühjahrs Newsletter. Gudrun Schuhma-

être freiné. L'engagement immense de Renata mérite une reconnaissance spéciale. Beaucoup de choses n'auraient pas été possibles sans elle et d'autres membres actifs de longue date du conseil d'administration tels que Reto Conrad et Gudrun Schuhmacher.

Des réunions régionales ont eu lieu en Suisse alémanique à Olten et à Zurich en automne et au printemps. Les échanges personnels au sujet de la vie quotidienne, des stratégies d'adaptation et des défis liés au changement de médicament sont toujours précieux. Comment les parents font-ils face lorsque soudainement la garde-rie n'est plus disponible ou que le nouveau médicament n'apporte pas le succès escompté ? En parler les uns avec les autres aide toujours et amène de nouvelles idées.

Notre conseil s'est réuni en ligne pendant quatre sessions. En particulier, il était important de suivre le chemin tracé par Renata, ce que nous avons parfois bien réussi et parfois moins bien, compte tenu de nos emplois du temps chargés, de nos engagements professionnels et



cher pflegte viele Kontakte zu den Mitgliedern und vor allem begleitete sie Familien, die neu mit der Diagnose Dravet konfrontiert wurden. Ebenso organisiert sie die Treffen betroffener Eltern in der Deutschschweiz. Im Herbst 2022 stellte sie den Verein bei Pharmavertretern vor, was wiederum nachhaltige Kontakte zu Sponsoren ebnete. Nikola Kafadar wacht über das Vereinsvermögen. Für uns alle ist Reto Conrad unersetzlich als Hüter des informellen Wissens. Er kennt die Strukturen und Gegebenheiten und half uns somit die vielfältigen Aufgaben zu meistern. Ein herzliches Dankeschön

familiaux. Daniel Kiper a veillé sur les étapes de développement de l'étude sur l' »état des lieux dans la recherche », qui a pu maintenant produire des résultats concluants. Nous en reparlerons dans la newsletter du printemps. Gudrun Schuhmacher a entretenu de nombreux contacts avec nos membres et a surtout accompagné les familles nouvellement confrontées au diagnostique de Dravet. Elle organise également des réunions pour les parents en Suisse alémanique. À l'automne 2022, elle a présenté l'association à des représentants de l'industrie pharmaceutique, ce qui permis d'établir des contacts à long terme avec des sponsors potentiels. Nikola Kafadar veille sur les finances de l'association. Pour nous tous, Reto Conrad est irremplaçable en tant que gardien d'un énorme savoir. Il connaît toutes les structures, procédures et règlements et nous a ainsi aidés à maîtriser nos diverses tâches. Un grand merci aux membres de mon conseil d'administration pour leur coopération et



an meine Vorstandsmitglieder für das Miteinander und das hohe Engagement für das Fortbestehen des Vereins Dravet Suisse.

Leider musste sich Epi Suisse die Erlebniswochenende für Kinder mit Dravet-Syndrom sistieren. Auch dieser Umstand ist dem Fachkräftemangel geschuldet. Die Verantwortlichen berichten, dass es nicht mehr möglich war, genügend Pflegefachpersonen für die Wochenenden zu finden. Wir bedauern diesen Umstand sehr. Die Anlässe von Epi Suisse sind jedoch weiterhin allen Mitgliedern von Dravet Suisse zugänglich.

Ein Vereinsjahr endet bereits mit den Vorbereitungen für das neue. Wir freuen uns das Familientreffen am 02. September in Baden durchführen zu können. Es ist ein wichtiger Anlass, sich kennenzulernen und Energie zu tanken. Es sind die schönen Begegnungen mit gleichgesinnten Menschen, die in Erinnerung bleiben. Ebenso werden wir im kommenden Vereinsjahr die Kontakte nach aussen wieder intensivieren.

leur haut niveau d'engagement pour la pérennité de l'association Dravet Suisse.

Malheureusement, Epi Suisse a dû annuler le week-end aventure pour les enfants atteints du syndrome de Dravet. Ceci est dû principalement à la pénurie d'encadrants qualifiés. Les responsables nous ont informé qu'il n'était plus possible de trouver suffisamment d'infirmières pour les week-ends. Nous le regrettons beaucoup. Cependant, les autres événements Epi Suisse restent ouverts à tous les membres de Dravet Suisse.

Une année de l'association se termine par les préparatifs de la suivante. Nous sommes heureux de pouvoir organiser la réunion de famille le 2 septembre à Baden. C'est une occasion importante de faire connaissance et de se ressourcer. Ce sont de belles rencontres qui restent à l'esprit, avec des personnes partageant les mêmes préoccupations. Nous intensifierons également nos contacts externes au cours de la prochaine année de l'association.



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
Edith Wohlfender

Kreuzlingen, 21. Mai 2023

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
Edith Wohlfender

Kreuzlingen, le 21 mai 2023

Statistik 2022

Statistique 2022



524

Ehrenamtlich /
freiwillig geleistete
Stunden

Heures de travail
prestashop par
des bénévoles

86

Mitglieder
(gesamt)

Membres
(au total)

44

Aktiv-Mitglieder
(betroffene Familien)

Membres actifs
(familles atteintes)

18279

CHF eingegangene
Spenden

CHF les dons reçus



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 Willi, Chur
Albisetti Danielle , Sonvico
Ambuehl Jürg, Zuoz
Arnold Pia, Büron
Bachmann Jürg, Caslano
Badertscher Erich, Tschappina
Bignasca Stefano, Massagno
Breitenstein Renato, Liebefeld
Bühlmann - Beck Therese & Fritz,
Beinwil am See
Casura-Risch Tina, Chur
Colombo Emilie Emmanuelle,
Lausanne
d'Amico Fabrizio, Colombier NE
Danieli Rico, Dr. med., Zürich
Di Blasio Antonio, Lupsingen
Di Blasio Gabriela, Frenkendorf
Di Casola Paolo, Cadro
Dietrich Ursula & Peter, Tafers
Drucksachenexpres AG,
Gontenschwil
Ehrler Miriam, Kastanienbaum
Flühmann Berhard, Fribourg
Frey Peter, Zürich
Fries Paul, Wünnewil
Funk Catherine, Baden
Graber Cardinaux Andrea,
Bern
Griss Patrick, Wettswil
Groelly Bea & Christian,
Gelterkinden
Groelly - Nett Anna Tina,
Gelterkinden
Haerry Andreas & Andrea,
Seengen AG
Haerry Heinz, Birrwil
Haller Margrith , Gontenschwil
Hausammann Sonia,
Unterstammheim
Heiter Lia Andrea, Sonvico
Herzog Christoph , Zofingen
Heusser Verena, Meilen
Hitz Christian, Jenins

Kafadar Patrizia, Nikola & Giulia,
Himmelried
Kieber-Ospelt Isabelle Sabine ,
Schellenberg
Kiper Jacqueline , Geneve
Koch Diego, Luzern
Kohnen Christa, Schötz
Kollegger Adrian
De Castro Aranzazu, Zürich
Künzli Roger Fellmann Sarah,
Altishofen
Kurz A. C. & Riechsteiner D. ,
Osterm&igen
Lang Carlo, Bern
Marbach Esther & Maurus, Kriens
Mazzola Ingrid, Viganello
Osusky Stephanie Anne, Luzern
Ott Peter , Steinhausen
Ramelli Gianpaolo & Eliana,
Riazzino
Restle Karl-Heinz, Arbon
Rezzonico Giovanni, Pregassona
Richard Maurus, Beromünster
Ristorante Lengina Sagl , Cadro
Roch Caroline et Benoit, Noville
Rudin Verena, Niederdorf
Rufener Christine & Reto,
Lützelflüh-Goldbach
Sallaberger Andreas, Füllinsdorf
Schmutz-Holinger Rolf, Oberdorf
Schneider-Rudin Andreas &
Franziska, Niederdorf
Schwyter-Brulisauer Maximilian ,
Lachen SZ
Siccardi Alberto , Sonvico
Sprenger Sri Israni, Triesen
Studer Müller Sandra, Meilen
Torti-Mordasini Arianne, Losone
Ubieto-Quan Caroline Therese,
St. Gallen
Wäber Michelle & Rita, Bern
Waeber Arthur, Düdingen
Wettstein Doris, Stetten AG

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 :

Widmer Daniel, Gränichen
Widmer Roland, Winterthur
Wyss Hans Peter, Dietlikon
Zaidi Scheuble Renate & Zafar,
Zürich
Zilic Filip, Zürich
Zilic Marinka, Zürich
Zimmerli Yvonne, Zofingen

Erfolgsrechnung 2022

Compte de résultats 2022

Ertrag	Recettes	CHF
Mitgliederbeiträge	Cotisations	4 250
Spenden	Dons	18 279
Zweckgebundene Beiträge	Contributions affectées	3 500
Ertrag buy‘n‘help	Recette du buy‘n‘help	0
Ertrag Webshop	Recette du webshop	567
Diverse Erträge	Recette divers	350
Total Ertrag	Total des recettes	26 946
Aufwand	Dépenses	CHF
Verwaltungsaufwand	Frais administratifs	1 128
Spesen	Dépenses	40
Weiterbildung	Formation continue	328
Dankeschön Freiwillige	Remerciements aux bénévoles	800
Veranstaltungen	Événements	4 462
Aufwand Webshop	Frais pour le webshop	96
Öffentlichkeitsarbeit	Relations publiques	0
Mitgliedschaften	Affiliations	208
Forschungsprojekte	Projets de recherche	0
Avareness Video	Vidéo de sensibilisation	4 093
Total Aufwand	Total des dépenses	11 155
Gewinn 2022	Comptabilité 2022	15 791

Bilanz 2022

Bilan 2022

Aktiven	Actifs	CHF
PostFinance	Compte de chèque postal	64 311
Forderungen	Créances	5 300
Total Aktiven	Total des actifs	69 611
Passiven	Passifs	
Verbindlichkeiten	Sommes dues	0
Eigenkapital per 01.01.2022	Capital propre au 01.01.2022	53 820
Jahresgewinn	Bénéfice annuel	15 791
Eigenkapital per 01.01.2023	Capital propre au 01.01.2023	69 611
Total Passiven	Total des passifs	69 611

Die Jahresrechnung 2022 wurde von der Firma Wolfsmatt Treuhand GmbH, Dietikon, geprüft und abgenommen. Interessierte können den Revisionsbericht gerne einsehen.

Les comptes annuels 2022 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 Edith Wohlfender

Layout / Mise en page Reto Conrad

Gestaltungskonzept / Graphisme Büro4, Zürich

Übersetzung / Traduction Daniel Kiper

Fotos / Photos Yvonne Zimmerli

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