

Jahresbericht Rapport annuel 2023



dravetsuisse 

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





Jahresrückblick 2023

Liebe Mitglieder, Leserinnen und Leser

Entsprechend den Zielen des Verein Dravet Suisse setzen wir uns ein, die Lebensqualität von Kindern und Erwachsenen mit Dravet-Syndrom zu verbessern. Insbesondere mit der Förderung der medizinischen Forschung hoffen wir auf durchschlagende Ergebnisse und vor allem auf nachhaltige Therapien oder gar Heilung.

Gesundheitswesen allgemein

Sparmassnahmen des Bundes im Gesundheitswesen trifft oft die Menschen, die eh schon jeden Tag mit grossen Herausforderungen zu kämpfen haben. Unklare Regelungen im Bereich der Mittel- und Gegenständeliste (MiGel) bescherten einigen Eltern von Kindern mit Dravet-Syndrom unvorhergesehene Rechnungen für Sauerstoff-Messgeräte. Dank umgehender Reklamation eines Nationalrates hat der Bundesrat die Tarife angepasst, sodass diese wieder kostendeckend durch IV oder KVG geleistet wurden.

Rétrospective 2023

Chers membres, chères et chers lectrices et lecteurs,

Conformément aux objectifs de l'association Dravet Suisse, nous nous engageons à améliorer la qualité de vie des enfants et adultes atteints du syndrome de Dravet. Nous espérons en particulier, par notre soutien à la recherche, des résultats révolutionnaires et, surtout, des thérapies durables, voire des guérisons.

Soins de santé en général

Les mesures d'austérité fédérales dans le système de santé affectent souvent des personnes qui sont déjà confrontées quotidiennement à des défis majeurs. Une réglementation peu claire dans le domaine de la liste des ressources et des articles (MiGel) a causé des factures imprévues pour les appareils de mesure de l'oxygène pour certains parents d'enfants atteints du syndrome de Dravet. Grâce à une plainte immédiate d'un conseiller national, le Conseil fédéral a adapté



Die Pflicht generell Generika statt dem oft teureren Originalmedikament zu verschreiben, birgt oft gesundheitliche und finanzielle Nachteile. Die Inhaltstoffe bei Generika sind leider oft nicht absolut identisch und können zu Nebenwirkungen führen. Für Menschen mit Epilepsie kann dies eine Häufung der Anfälle nach sich ziehen. Es lohnt sich in jedem Fall mit der/dem behandelnden Ärzt:in zu reden, damit sie/er die Verschreibung von Originalmedikamenten gegenüber der Krankenkasse begründet.

Fenfluramin

Viele Diskussionen über die Verschreibung löste das Medikament „Fenfluramin“ aus. Das neue Medikament mindert bei sehr vielen Kindern mit Dravetsyndrom die Anfallshäufigkeit massiv. Wir erfahren von Eltern, dass die Verschreibungspraxis sehr unterschiedlich ausfällt und teilweise erst rezeptiert wird, wenn alle anderen möglichen Medikamente nicht den gewünschten Therapieerfolg bringen. Wir im Vorstand diskutieren aktuell wie eine Zulassung in der Schweiz vorangetrieben werden kann.

Regionaltreffen

Als schöne Erinnerungen bleiben die

les tarifs afin qu'ils soient à nouveau couverts par l'IV ou la LAMal.

Par ailleurs, l'obligation de prescrire des médicaments génériques au lieu du médicament original, souvent plus cher, entraîne souvent des inconvénients sanitaires et financiers. Malheureusement, les ingrédients des génériques ne sont souvent pas absolument identiques et peuvent entraîner des effets secondaires. Pour les personnes épileptiques, cela peut entraîner une augmentation des crises. Dans tous les cas, il est utile d'en parler à votre médecin traitant afin qu'il justifie auprès de la mutuelle la prescription du médicament original.

Fenfluramine

Le médicament « fenfluramine » a suscité de nombreuses discussions au sujet de sa prescription. Ce nouveau médicament réduit considérablement la fréquence des crises chez de nombreux enfants atteints du syndrome de Dravet. Les parents nous rapportent que les pratiques de prescription varient grandement et ne sont parfois prescrites que lorsque tous les autres médicaments possibles ne produisent pas le résultat thérapeutique souhaité.



persönlichen Kontakte. Im März und November fanden Regionaltreffen in Zürich statt. Der Austausch unter den Eltern ist ein wichtiges Gefäss, um über die alltäglichen Herausforderungen zu reden und einander aus der Vielfalt der Erfahrungen zu stützen.

In der französischen Schweiz tauschen sich die Mitglieder aktuell via Whats App aus. Diese wird durch Maude Chene mit Engagement betreut.

Die Treffen sind unterschiedlich gut besucht, um die Bedürfnisse zu eruieren, erfragen wir unsere Mitglieder in einer Umfrage im 2024.

Familientreffen

An unserem Familientreffen anfangs September wurden wir kulinarisch mit Tessiner-Spezialitäten verwöhnt. Helena Heiter hat einen wunderbaren Apéro aufgetischt, uns mit Köstlichkeiten vom Grill bewirtet und uns mit feinen südländischen Dessertvariationen

té. Au sein du conseil d'administration, nous discutons actuellement de la manière dont l'homologation puisse être promue en Suisse.

Réunion régionale

Les contacts personnels restent comme de beaux souvenirs. Des réunions régionales ont eu lieu à Zurich en mars et novembre. L'échange entre parents et le partage des expériences sont des moyens importants de confronter les défis quotidiens et de se soutenir mutuellement. En Suisse romande, les membres communiquent actuellement via WhatsApp. Ceci est pris en charge avec engagement par Maude Chene. Les réunions sont plus ou moins fréquentées, donc afin de déterminer les besoins, nous interrogeons nos membres lors d'un sondage en 2024.

Réunion de familles

Lors de notre réunion de familles début septembre, nous avons eu droit à des délices culinaires : des spécialités tessinoises. Helena Heiter nous a servi un merveilleux apéritif, nous a offert des spécialités grillées et nous a offert de délicieux desserts du sud. Un grand merci encore à vous et vos assistant(e)s.



verwöhnt. Nochmals einen herzlichen Dank an sie und ihre Helfer:innen.

Bei wem flattert noch ein Schmetterling vom Familientreffen in der Wohnung umher? Der Clown hat viele Kinderherzen mit den bunten Faltern und seinen Kunststücken verzaubert.

Einige Bilder sind auf unserer Homepage als Erinnerung aufgeschaltet. Schön war es.

Forschung

An unseren vier Vorstandssitzungen besprochen wir die alltäglichen Aufgaben der ehrenamtlichen Vereinsführung und die daraus resultierenden Aufträge. Gemäss den Zielen des Vereins haben wir die Forschung (Landscape Studie) unterstützt und besprochen an jeder Sitzung Zwischenergebnisse. Mehr zu den Resultaten der Landscape Studie können Sie in den letzten Newslettern in den Berichterstattungen von Dr. Daniel Kiper lesen. Er vertritt den Verein in der Gruppe der Forschenden. In unserem Vorstand übernimmt er zudem eine ausserordentlich wichtige Aufgabe, nämlich die Übersetzung der Texte ins Französische. Danke vielmals.

Leben mit einem Dravet-Kind

Die Herausforderungen der Eltern mit

Qui a encore un papillon qui flotte dans son appartement suite à la réunion de familles ?

Le clown a enchanté de nombreux cœurs d'enfants avec ses papillons colorés et ses tours de magie.

Certaines photos sont publiées sur notre page d'accueil à titre de rappel. C'ela a été très sympathique.

Recherche

Lors de nos quatre réunions du conseil d'administration, nous avons discuté des tâches de gestion bénévole au sein de l'association et des activités qui en résultent. Conformément aux objectifs de l'association, nous avons soutenu la recherche (état des lieux) et discuté des résultats intermédiaires à chaque réunion. Vous pouvez en savoir plus sur les résultats de de cette étude dans les rapports du Dr. Daniel Kiper. Il représente l'association au sein des groupes des recherche. Il assume également une tâche extrêmement importante au sein de notre conseil d'administration : la traduction des textes en français. Merci beaucoup.

Vivre avec un enfant Dravet

L'industrie pharmaceutique s'est également intéressée aux défis auxquels



Dravet-Kindern interessierte auch die Pharma. Gudrun Schuhmacher hat mit grosser Resonanz an zwei Tagungen der Firma UPC sowie der European Academy for Neurology über ihren Alltag mit einem am Dravet-Syndrom erkrankten Kind berichtet. Herzlichen Dank für ihr Wirken und die Bekanntmachung des Dravet-Syndroms. Dies sind unbezahlbare Möglichkeiten, damit die Welt mehr von Dravet-Syndrom erfährt. Einen besonderen Dank geht an Gudrun für ihr ehrenamtliches Wirken.

Newsletter

Auch im 2023 konnten wir unsere Mitglieder und Gönner:innen zweimal mit dem Newsletter bedienen. Die Gestaltung und die Koordination dieser Mitteilungen orchestriert jeweils Reto Conrad zusammen mit Ines Neeracher. Ebenso pflegen die beiden unsere Homepage. Reto Conrad als langjähriges Vorstandsmitglied kann dank seiner Erfahrung im Verein wichtige Denkanstösse für die Entscheidungsfindungen geben. Auch Ines und Reto ein herzliches Dankeschön.

Kontakte

Im Berichtsjahr hatten wir Kontakte zu Spendenorganisation „Angel Dogs“

sont confrontés les parents d'enfants Dravet. Lors de deux conférences de l'UPC et de l'European Academy for Neurology, Gudrun Schuhmacher a raconté, avec beaucoup de succès, son quotidien avec un enfant atteint du syndrome de Dravet. Merci beaucoup pour ton travail et pour faire connaître le syndrome de Dravet. Ce sont des opportunités inestimables pour aider le monde à en savoir plus sur ce syndrome. Un merci tout particulier à Gudrun pour son travail bénévole.

Bulletin

Nous avons également pu proposer notre newsletter (bulletin) à nos membres et clients à deux reprises en 2023. La conception et la coordination de ces publications sont orchestrées par Reto Conrad en collaboration avec Ines Neeracher. Ils maintiennent également notre page d'accueil. Reto Conrad, en tant que membre de longue date du conseil d'administration, peut fournir des éléments de réflexion importants pour la prise de décision grâce à son expérience au sein de l'association. Un grand merci à Ines et Reto également.



und SwissITHACA, um unser Netzwerk auszubauen. Im 2023 hatten wir zweimal einen Austausch mit dem „Medizinischen Beirat“. Daraus entstand die Idee der ersten Dravet-Familienkonferenz in der Klinik Höngg, welche anfangs 2024 dank der Unterstützung der Epiklinik Zürich durchgeführt werden konnte.

Rechnungsführung

Die Führung der Vereinsbuchhaltung beinhaltet auch die Bewirtschaftung der Mitgliederbeiträge und die Verdankung der Spenden und Sponsorengelder. Nikola Kafadar hat die Buchführung mehrere Jahre bestens gemacht. Wir bedauern sehr, dass er dieses Amt niederlegt. Wir können es aber gut verstehen, dass der Spagat zwischen neuer beruflicher Tätigkeit, Betreuung der Tochter mit Dravet Syndrom und Ehrenamt gross ist. Ein Dank an ihn für sein bisheriges Engagement und dass er gleich selbst für einen in Buchhaltung erfahrenen Nachfolger gesorgt hat.

Unser Web-Shop

Das bisherige Angebot mit Kartensets und Briefmarken werden durch praktische Rucksäcke mit gesticktem Dravet-Logo ergänzt. Damit die bestellten Artikel zeitnah an die Besteller:innen

Contacts

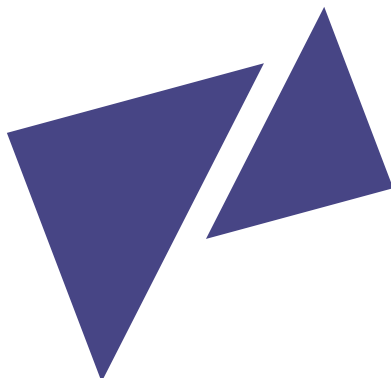
Au cours de l'année en revue, nous avons eu des contacts avec l'organisation de collecte de fonds «Angel Dogs» ainsi qu'avec SwissITHACA afin d'élargir notre réseau. En 2023, nous avons eu deux échanges avec notre « Medical Advisory Board ». C'est ainsi qu'est née l'idée de la première conférence de la famille Dravet à la clinique Höngg, qui a pu avoir lieu début 2024 grâce au soutien de l'Epiklinik Zurich.

Comptabilité

La gestion de la comptabilité de l'association comprend également la gestion des cotisations des membres et la reconnaissance des dons et des sponsorings. Nikola Kafadar s'occupe très bien cette comptabilité depuis plusieurs années. Nous regrettons beaucoup qu'il démissionne de ce poste. Mais nous comprenons bien que l'équilibre entre une nouvelle activité professionnelle, s'occuper de la fille atteinte du syndrome de Dravet et le bénévolat est un défi de taille. Merci à lui pour son engagement et pour avoir immédiatement trouvé un successeur ayant une expérience en comptabilité.

Notre boutique en ligne

La gamme actuelle de jeux de cartes et de tampons est complétée par des



versandt wird, dafür sorgt unser treuer Renato Breitenstein. Ein Dank auch an ihn. Mehr unter <https://dravet.ch/shop>

Der Verein

Ein Verein lebt nur dank der Teilhabe durch die Mitglieder, den Ehrenamtlichen und Unterstützer:innen. Wir durften viele bereichernde Begegnungen erleben mit leuchtenden Kinderaugen. Das Miteinander spornt uns an, die ehrenamtlichen Aufgaben nebst dem Arbeitsalltag zu meistern. Der Vorstand pflegte das WIR-Gefühl mit einem Ausflug auf den Thurberg bei Weinfeldern und genossen die Aussicht zum Säntis und den Churfürsten.

Danke

Ein grosser Dank geht an alle Unterstützer:innen, den Mitgliedern, den Gönner:innen und Forscher:innen, die sich für die Lebensqualität von Menschen mit Dravet-Syndrom einsetzen.

Ihre Vorstandspräsidentin
Edith Wohlfender

Kreuzlingen, 11. Mai 2024

sacs à dos pratiques, avec le logo Dravet brodé. Notre fidèle Renato Breitenstein veille à ce que les articles commandés soient envoyés au client dans les plus brefs délais. Merci à lui aussi. Plus d'informations sur <https://dravet.ch/shop>

L'association

Une association ne survit que grâce à la participation de ses membres, bénévoles et supporters. Nous avons pu vivre de nombreuses rencontres enrichissantes sous les yeux des enfants aux yeux brillants. Travailler ensemble nous encourage à accomplir les tâches bénévoles en plus du travail quotidien. Le conseil d'administration a cultivé le sentiment d'union grâce à un voyage au Thurberg près de Weinfeldern et a profité de la vue sur le Säntis et les Churfürsten.

Merci

Un grand merci à tous les sympathisants, membres, mécènes et chercheurs qui s'engagent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes du syndrome de Dravet.

Votre présidente du conseil d'administration, Edith Wohlfender

Kreuzlingen, le 11 mai 2024

**Statistik
2023**

**Statistique
2023**



97

Mitglieder
(gesamt)

Membres
(au total)

50

Aktiv-Mitglieder
(betroffene Familien)

Membres actifs
(familles atteintes)

625

**Ehrenamtlich /
freiwillig geleistete
Stunden**

**Heures de travail
prestées par
des bénévoles**

15'276

Spenden in CHF

Dons en CHF



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:

Ackermann Heribert, Murten
Adank Willi, Chur
Albertini Tiziano, Somvico
Albisetti Daniele, Sonvico
AsFam Schweiz GmbH, Kloten
Asplus Human + Cloud Consulting GmbH,
Füllinsdorf
Ayoub Mimoun, Bottmingen
Badertscher Erich, Tschappina
Bignasca Stefano, Massagno
Casura-Risch Tina, Chur
Conrad-Wenaeser Eva, Arosa
Crittin Gagnat Jacqueline, Forch
Di Blasio Beatrix & Antonio, Lupsingen
Di Blasio Gabriela, Frenkendorf
Di Casola Paolo, Cadro
Dietrich Ursula & Peter, Tafers
Dietrich Martina & Genilloud Michel, Tafers
Dorizzi Koller Irene, Azmoss
Drucksachenexpress AG, Gontenschwil
Eglof Felix, Cham
Ehrler Miriam & Koch Coco, Kastanienbaum
Escher-Villiger Ursula, Bösinggen
Filarmonica Unione, Sonvico
Flühmann Bernhard, Fribourg
Frey Peter, Zürich
Fries Paul, Wünnewil
Funk Catherine, Baden
Gontenschwil Finanzverwaltung, Gontenschwil
Gontenschwil Reformierte Kirche, Gontenschwil
Griss Rachael Jane, Wettswil
Groelly Beatrix & Christian, Gelterkinden
Grosskinsky Petra & Jeckelmann Martin,
Schmitten
Haller Chantal, Gontenschwil
Hausammann Matthias, Unterstammheim
Heiter Helena & Hermann, Sonvico
Herzog Christoph Physiotherapie, Zofingen
Hinnen-Paradowski Kasia, Netstal
Hitz Christian, Jenins
Inderbitzin-Voegelin Edith, Niederdorf
Kieber-Ospelt Isabelle, Schellenberg
Kiper Jacqueline, Geneve

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 :

Kiper-Walter Ruth, Carouge
Kohler-Wyittenbach Tina & Bruno , Lauperswil
Kohnen Christa, Schötz
Kollegger Adrian, Zürich
Kreienbühl Gerhard , Brugg
Kurz A.C & Riechsteiner, Ostermundigen
Lengina Sagl, Cadro
Malzacher Carina & Kreimer Thomas, Wittenbach
Mazzola Ingrid, Viganello
Metal Service Menziken AG, Menziken
On Finance SA, Lugano
Pfarramt St. Maria, Emmenbrücke
Roch Caroline & Benoit, Noville
Rudin Verena, Niederdorf
Rudin-Haas Susanne & Jürg , Sissach
Santambrogio Nicole, Caslano
Schmutz-Holinger Rolf, Oberdorf
Schumacher Gudrun, Füllinsdorf
Stiftung BWO, Langnau im Emmental
Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe, Zürich
Studer Müller Sandra, Meilen
Ubieto Caroline, St. Gallen
Waeber Arthur, Düringen
Weber Rita & Michelle, Bern
Wohlfender Edith, Kreuzlingen
Zosso-Koestinger Marius, Düringen

Erfolgsrechnung 2023

Compte de résultats 2023

| Ertrag | Recettes | CHF |
|-------------------------|---------------------------|---------------|
| Mitgliederbeiträge | Cotisations | 4 402 |
| Spenden | Dons | 15 276 |
| Zweckgebundene Beiträge | Contributions affectées | 3 537 |
| Ertrag buy'n'help | Recette du buy'n'help | 126 |
| Ertrag Webshop | Recette du webshop | 1 223 |
| Diverse Erträge | Recette divers | 0 |
| Total Ertrag | Total des recettes | 24 564 |

| Aufwand | Dépenses | CHF |
|------------------------|-----------------------------|---------------|
| Verwaltungsaufwand | Frais administratifs | 794 |
| Spesen | Dépenses | 93 |
| Jahresversammlung | Réunion annuelle | 2 727 |
| Dankeschön Freiwillige | Remerciements aux bénévoles | 739 |
| Regionaltreffen | Rencontre régionale | 160 |
| Aufwand Webseite | Frais pour le site web | 1 987 |
| Öffentlichkeitsarbeit | Relations publiques | 485 |
| Mitgliedschaften | Affiliations | 396 |
| Forschungsprojekte | Projets de recherche | 3 555 |
| Siverser Aufwand | Charges diverses | 1 608 |
| Total Aufwand | Total des dépenses | 12 542 |

Gewinn 2023 **Comptabilité 2023** **12 022**

Bilanz 2023

Bilan 2023

| Aktiven | Actifs | CHF |
|----------------------|-------------------------|---------------|
| PostFinance | Compte de chèque postal | 79 533 |
| Forderungen | Créances | 2 100 |
| Total Aktiven | Total des actifs | 81 633 |

| Passiven | Passifs | |
|-------------------|----------------|---|
| Verbindlichkeiten | Sommes dues | 0 |

| | | |
|-----------------------------|------------------------------|---------------|
| Eigenkapital per 01.01.2023 | Capital propre au 01.01.2023 | 69 611 |
| Jahresgewinn | Bénéfice annuel | 12 022 |
| Eigenkapital | Capital | 81 633 |
| Total Passiven | Total des passifs | 81 633 |

Die Jahresrechnung 2023 wurde von unserer Revisorin Frau Sibylle Stadelmann, 8905 Arni, geprüft und abgenommen. Interessierte können den Revisionsbericht gerne einsehen.

Les comptes annuels 2023 ont été vérifiés et acceptés par notre commissaire aux comptes, Mme Sibylle Stadelmann, 8905 Arni. Toute personne intéressée est invitée à consulter le rapport d'audit.

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 Ines Neeracher und Reto Conrad

Gestaltungskonzept / Graphisme Büro4, Zürich

Übersetzung / Traduction Daniel Kiper

Fotos / Photos Yvonne Zimmerli

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