



Das war
C'était
2018

Jahresbericht
Rapport annuel

Schweizerischer Verein für Epilepsie
Association suisse de l'Épilepsie
Associazione svizzera per l'Epilessia

EINE GUTE SACHE UNTERSTÜTZEN

Ein besonderer Dank erhält dieses Jahr der 10-jährige Elijah von Hilterfingen. Denn obwohl er bis jetzt keine Berührungspunkte mit der Krankheit Epilepsie hatte, engagierte er sich dank eines Dokumentarfilms für diese Krankheit. In diesem Film ging es um ein epilepsie-betroffenes Mädchen und ihren Assistenzhund. Elijah war von dieser Geschichte sichtlich gerührt und gleichzeitig sehr betroffen ob dieser Krankheit. Elijah hat sich dazu entschlossen, sich aktiv zu engagieren und das Thema Epilepsie in seinem Umfeld zu thematisieren. Zusammen mit seinem Freund Nils verkauften sie am 19.12.18 vor dem Laden „Zorro“ in der Stadt Thun Gebäck und am 20.12.18 war er mit seinen Schulkameraden mit einem Stand beim Schulweihnachtsfest präsent. Der Erlös aus den Verkäufen spendete er der Patientenorganisation Epi-Suisse. Das Engagement des 10-Jährigen ist ergreifend und überaus lobenswert. Auf die Frage hin, was er denn später einmal werden will – Forscher oder Informatiker. Mit seinem Engagement wird er sicher noch eine grosse Zukunft vor sich haben. Wir wünschen Elijah alles Gute!

SOUTENIR UNE BONNE CAUSE

Cette année, des remerciements particuliers vont à Elijah de Hilterfingen, 10 ans. Bien qu'il n'ait eu aucun contact avec l'épilepsie auparavant, il s'y est impliqué grâce à un film documentaire. Ce film raconte l'histoire d'une fille atteinte d'épilepsie et de son chien d'assistance. Elijah a été visiblement touché par cette histoire et en même temps très préoccupé par cette maladie. Il a décidé de s'impliquer et d'aborder le sujet de l'épilepsie autour de lui. Avec son ami Nils, ils ont vendu des pâtisseries le 19 décembre 2018 devant le magasin «Zorro» à Thoune, et le 20 décembre, lui et ses camarades de classe ont dressé un stand lors de la fête de Noël de l'école. Il a fait don du produit de la vente à l'association de patients Epi-Suisse. L'engagement de ce garçon de 10 ans est très touchant et digne d'éloges. Quand on lui demande ce qu'il veut devenir plus tard, il répond: chercheur ou informaticien. L'engagement dont il a fait preuve lui prédit un bel avenir. Nous souhaitons bonne chance à Elijah!

Wir unterstützen Sie mit unseren Dienstleistungen in den folgenden Bereichen:

Nous vous soutenons avec nos nombreuses prestations:

-  **BERATEN & INFORMIEREN**
CONSEILLER & INFORMER
-  **LERNEN & VERSTEHEN**
APPRENDRE & COMPRENDRE
-  **FERIEN & FREIZEIT**
VACANCES & LOISIRS
-  **UNTERSTÜTZEN & AUSTAUSCHEN**
SUPPORT & ÉCHANGE

Deutschschweiz
Suisse alémanique

Epi-Suisse
Schweizerischer Verein
für Epilepsie
Seefeldstrasse 84
8008 Zürich
Tel. 043 488 68 80
info@epi-suisse.ch

Romandie
Suisse romande

Epi-Suisse
Association suisse de l'Epilepsie
Avenue de Beau lieu 9
1004 Lausanne
Tél. 021 729 16 85
info@epi-suisseromande.ch

Tessin
Tessin

Epi-Suisse
Associazione svizzera
per L'Epilessia
Martino Regazzi
Istituto ricerche di gruppo
Via Breganzona 16
6900 Lugano
Tel. 076 577 58 97
martino.regazzi@epi-suisse.ch



Wir sind da für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen

*A l'écoute des personnes atteintes d'épilepsie
et de leurs proches*

Vorstand Comité

Urs Sennhauser
Präsident, seit 2011
Président, depuis 2011

Markus Schmutz
Vizepräsident, seit 2011
Vice-président, depuis 2011

Urs P. Gauch
Quästor, seit 2017
Trésorier, depuis 2017

Marco Beng
Beisitzer, seit 2017
Assesseur, depuis 2017

Martin Tschamun
Beisitzer, seit 2018
Assesseur, depuis 2018

Regula Peter
Beisitzerin, seit 2015
Assesseure, depuis 2015

2018 zurückgetreten
Démissionné en 2018
Ludwig Feuerle, Beisitzer 2007 bis 2017
Ludwig Feuerle, assesseur de 2007 à 2017

Revisionsstelle Organe de révision

RIS Wirtschaftsprüfung AG
Seestrasse 344
8038 Zürich

Mitgliederbestand 2018 Membres en 2018

1089 Einzelpersonen, Paare,
Familien, Institutionen oder Firmen
(2017: 1059 Mitgliedschaften)

1089 personnes, couples,
familles, entreprises ou institutions
(2017: 1059 membres)

Unsere Partner Nos partenaires

Vertragspartner
Partenaire sous contrat

Klinik Lengg AG
Schweizerische Epilepsie-Klinik
Sozialberatung / Fachstelle Arbeit
www.kliniklengg.ch

Fachorganisation
Organisation pour les médecins

Schweizerische Epilepsie-Liga
www.epi.ch

Weitere Partner Autres partenaires

SeSi
Società Epilettici della Svizzera Italiana
www.sesi.ch

Liebe Mitglieder Liebe Gönnerinnen und Gönner Liebe Freunde von Epi-Suisse

2018 hat Epi-Suisse an einem wichtigen Zukunftsprojekt weitergearbeitet. Nachdem wir 2017 in der Romandie mit der Sozialberatung ein neues Angebot aufgebaut hatten, wagten wir nun auch in der Deutschschweiz den Ausbau: Mit Fokus auf das Mittelland und den Raum Basel entstand ein eigenständiges Beratungsangebot. Mit dem Inselspital Bern und dem Universitätsspital Basel fanden wir ausserdem zwei Partner, die unser Angebot in hohem Masse mittragen. Im Raum Zürich arbeitet Epi-Suisse weiterhin mit der Sozialberatung der Klinik Lengg zusammen, eine tragfähige Zusammenarbeit, die auch weiterhin bestehen soll.

Im Bereich Ferien und Freizeit stärkten wir neben den bestehenden Projekten verschiedene Wochenendangebote. So konnten wir in der Romandie erstmals ein Ferienwochenende für Erwachsene anbieten und in der Deutschschweiz führten wir zum zweiten Mal das Erholungswochenende für Mütter durch.

Geprägt wurde unser Alltag auch durch die Arbeit an unserem Ambulanzprojekt (siehe auch Rückseite). Es gelang uns, eine namhafte Summe an Spenden zu sammeln, um über unseren Nothilfefonds ungedeckte Ambulanzkosten zu decken – bereits konnten erste Betroffene davon profitieren.

All diese Veränderungen, aber auch das Fortführen des Bestehenden, wären nicht möglich ohne die grosszügige und treue Unterstützung durch unsere Spenderinnen und Spender. Dank Ihrem Vertrauen in unsere Arbeit können wir für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen so viel bewegen. Dafür danke ich Ihnen von Herzen.

Mein grosser Dank geht auch an jene, die sich freiwillig für unsere Organisation engagieren und uns so ihre Unterstützung zukommen lassen, und natürlich an unsere unermüdlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Zürich, Lausanne und im Tessin, die sich täglich für die Anliegen Epilepsiebetroffener einsetzen.

Nun wünsche ich viel Vergnügen bei der Lektüre unseres Jahresberichts 2018!

Herzlich



Chers membres Chères donatrices, chers donateurs Chers amis d'Epi-Suisse

En 2018, Epi-Suisse a poursuivi son travail sur un important projet d'avenir. Après avoir élaboré en 2017 en Suisse romande le service de consultation sociale, nous nous sommes lancés dans un nouveau développement en Suisse alémanique, à savoir une offre de consultation autonome destinée au Mittelland et à la région de Bâle. Nous avons trouvé en l'hôpital de l'Île de Berne et l'hôpital universitaire de Bâle deux partenaires qui contribuent considérablement à notre offre. Dans la région de Zurich, Epi-Suisse travaille toujours avec le service de consultation sociale de la clinique Lengg, une collaboration solide qui a vocation à se poursuivre.

Côté vacances et loisirs, nous avons renforcé l'offre de week-ends en plus des projets existants. Nous avons proposé pour la première fois en Suisse romande un week-end pour adultes, et la Suisse alémanique a réalisé pour la deuxième fois un week-end de détente pour les mères.

L'activité quotidienne a aussi été marquée par le travail sur notre projet d'ambulance (voir au verso). Nous avons réussi à collecter des dons pour un montant considérable qui permettra de couvrir, via notre fonds d'aide d'urgence, les frais d'ambulance non pris en charge. Les premiers patients ont déjà pu en profiter.

Tous ces changements, mais aussi la poursuite des activités existantes, ne seraient pas possibles sans le soutien généreux et fidèle de nos donateurs. Grâce à votre confiance en notre travail, nous pouvons mener toutes ces actions en faveur des personnes atteintes d'épilepsie et de leurs proches. Nous vous en remercions de tout cœur.

Je tiens également à remercier ceux qui se portent volontaires pour notre organisation et qui nous apportent leur soutien et, bien sûr, nos infatigables collaborateurs à Zurich, Lausanne et au Tessin, qui s'engagent chaque jour à répondre aux préoccupations des personnes atteintes d'épilepsie.

Je vous souhaite beaucoup de plaisir pour la lecture de notre rapport annuel 2018!

Meilleures salutations

Dominique Meier

Geschäftsführerin
Directrice

BRUDER LÄUFT FÜR SEINE KRANKE SCHWESTER

EIN ERLEBNISBERICHT

Der 12-jährige Pascal weiss, was er später einmal werden will: Pilot. Neben seinen ambitionierten Zukunftsplänen hat er auch ein aktives Hobby, das Laufen. Mit dem Lauftraining hat er vor drei Jahren begonnen und nimmt seither regelmässig an Publikums- und Solidaritätsläufen teil.

Denn das Motto des 12-jährigen Sekundarschülers aus Eglisau ist „Laufen für einen guten Zweck“. Diese Einstellung rührt von seiner kleinen Schwester, welche seit ihrer Geburt an einer seltenen Form der Epilepsie und an einer noch fast unbekanntem genetischen Mutation leidet, dem Syngap-Syndrom. Pascal möchte mit seinem Engagement der Krankheit Epilepsie ein Gesicht geben und seine Schwester damit tatkräftig unterstützen.

EINE HERAUSFORDERUNG FÜR DIE GANZE FAMILIE

Jasmin sieht man ihre Erkrankung auf den ersten Blick nicht an. Doch beobachtet man das Geschwisterpaar zusammen, wird schnell klar, dass Jasmin nicht das Leben einer 10-Jährigen führt. Pascal geht sehr behutsam mit seiner kleinen Schwester um und hat stets ein waches Auge auf sie. Durch die Krankheit ist sie in ihrer Entwicklung verzögert und benötigt eine intensive Betreuung. Der Alltag von Familie Peter ist geprägt von den vielen epileptischen Anfällen ihrer Tochter. Früher hatte Jasmin bis zu 100, heute noch bis zu 30 Anfälle pro Tag. Der Alltag fordert von allen Familienmitgliedern ein aktives Mithelfen und Ressourcen.

Man spürt, dass Pascal in seiner Entwicklung reifer, fürsorglicher und vorausschauender ist. «Pascal ist für sein Alter sehr reif und wir sind stolz darauf, dass er bereits so viel Verantwortung übernehmen kann. Wir sind aber auch bestrebt, dass wir immer wieder Aktivitäten einbauen, die nur Pascal gelten, damit auch er seinen Platz erhält, den er verdient», so die Mutter Regula.

LAUFEN FÜR EINE GUTE SACHE

Eine solche gemeinsame Aktivität von Mutter und Sohn ist das Joggen. Regula Peter ist stolz auf ihren Sohn und meint: „Das Engagement von Pascal ist bewundernswert und zeigt, wie wichtig

„Zusammenhalt“ und „gegenseitige Unterstützung“ sind, damit auch schwierige Situationen gemeinsam gemeistert werden können.“

Am 10. November 2018 nahm Pascal am 37. Kyburglauf über 5,7 Kilometer teil und belegte in seiner Kategorie den 12. Platz. Dabei trug er ein Epi-Suisse-T-Shirt, um auf die Epilepsie und auf die Patientenorganisation Epi-Suisse aufmerksam zu machen. Pascal ist unser kleiner Held und wir freuen uns, künftige Engagements von ihm unterstützen zu dürfen.



LE FRÈRE COURT POUR SA SŒUR MALADE

LE RÉCIT D'UNE EXPÉRIENCE

Pascal, 12 ans, veut devenir pilote. En plus de son ambitieux projet d'avenir, il a aussi un loisir actif, la course à pied. Il a commencé à s'entraîner il y a trois ans et, depuis, il participe régulièrement à des courses publiques et des courses de solidarité.



La devise de cet élève de 12 ans de l'école secondaire d'Eglisau est «Courir pour une bonne cause». Cette attitude lui vient de sa petite sœur, qui souffre depuis sa naissance d'une forme rare d'épilepsie et d'une mutation génétique presque inconnue, le syndrome Syngap. Par son engagement, Pascal souhaite mettre un visage sur l'épilepsie et soutenir activement sa sœur.

UN DÉFI POUR TOUTE LA FAMILLE

Au premier coup d'œil, la maladie de Jasmin n'est pas perceptible. Toutefois, si vous observez le frère et la sœur ensemble, il apparaît clairement que Jasmin ne mène pas la vie d'une enfant de 10 ans. Pascal est très prudent avec sa petite sœur et garde toujours un œil sur elle. La maladie retarde son développement et elle a besoin d'une surveillance intensive. La vie quotidienne de la famille Peter est marquée par les nombreuses crises d'épilepsie de leur fille. Il arrivait à Jasmin de subir une centaine de crises par jour; aujourd'hui, elle en fait une trentaine. La vie quotidienne exige une aide active et des ressources de la part de tous les membres de la famille.

Dans l'attitude de Pascal, on perçoit sa maturité, son attention et sa prévenance. «Pascal est très mûr pour son âge et nous sommes fiers qu'il puisse déjà prendre autant de responsabilités. Mais nous tenons aussi à toujours inclure des activités qui ne sont que pour Pascal, afin qu'il ait aussi la place qu'il mérite», dit sa mère Regula.

COURIR POUR LA BONNE CAUSE

Le jogging est l'une des activités communes de la mère et du fils. Regula Peter est fière de lui: «L'engagement de Pascal est admirable et montre combien la cohésion et le soutien mutuel sont importants pour que même les situations difficiles puissent être maîtrisées ensemble.»

Le 10 novembre 2018, Pascal a participé à la 37^e Kyburglauf sur 5,7 km et a pris la 12^e place dans sa catégorie. Il portait un T-shirt Epi-Suisse pour attirer l'attention sur l'épilepsie et l'association des patients Epi-Suisse. Pascal est notre petit héros et nous sommes heureux de pouvoir soutenir ses futurs engagements.

BERATEN UND INFORMIEREN

KURZBERATUNG · SOZIALBERATUNG · MEDIATHEK · INFORMATION



13

951

Ratsuchende beraten

In insgesamt 452 Stunden berieten unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Zürich, Lausanne und dem Tessin rund 863 Ratsuchende am Telefon, per Mail oder im persönlichen Gespräch. Mit rund 542 Stunden konnten wir die Leistung in der Sozialberatung gegenüber dem Vorjahr verdoppeln. Durch dieses Angebot erhielten rund 88 Klientinnen und Klienten über eine längere Dauer hinweg Unterstützung.

Personnes conseillées

Nos collaboratrices et collaborateurs basés à Zurich, à Lausanne et au Tessin ont passé 452 heures au total à conseiller 863 personnes par téléphone, par e-mail ou en face à face. En totalisant 542 heures de consultation sociale, cette prestation a doublé par rapport à l'année précédente. Grâce à cette offre, 88 clientes et clients ont bénéficié d'une aide sur la durée.

7890

Broschüren, Bücher und Flyer verschickt

Die Diagnose Epilepsie löst bei Betroffenen und ihrem Umfeld einen grossen Informationsbedarf aus. Mit verschiedenen Mitteln versucht Epi-Suisse diesen Bedarf zu decken und bringt die Informationen gezielt zu Betroffenen und Angehörigen.

Brochures, livres et flyers envoyés

Le diagnostic d'épilepsie suscite un immense besoin d'information chez les personnes atteintes et leur entourage. Epi-Suisse s'efforce par différents moyens de couvrir ce besoin et fournit des informations de façon ciblée aux personnes atteintes d'épilepsie et à leurs proches.



Kampagnen-Sujets

Die neuste Kampagne von Epi-Suisse „Wir geben Epilepsie ein Gesicht“ soll die breite Öffentlichkeit sensibilisieren und den Betroffenen und Angehörigen eine Stimme geben, indem sie ihre Wünsche und Hoffnungen rund um die Krankheit formulieren. Die verschiedenen Sujets sind als Postkarten-Set oder als Plakat verfügbar.

Campagnes

La dernière campagne d'Epi-Suisse «mettre un visage sur l'épilepsie» vise à sensibiliser le grand public et à donner la parole aux personnes concernées et à leurs proches en leur permettant de formuler leurs souhaits et leurs espoirs pour la maladie. Les différents sujets sont disponibles sous forme de cartes postales ou d'affiches.

CONSEILLER ET INFORMER

BREF CONSEIL · CONSEIL SOCIAL · MÉDIATHÈQUE · INFORMATIONS ET BROCHURES



„Die Diagnose Epilepsie war für uns ein grosser Schock. Was sollte Laura noch alleine machen? Was, wenn sie wieder einen Anfall bekommt? Was, wenn die Medikamente nicht wirken? Und was sagt die Schule? Bei Epi-Suisse konnte ich mich jederzeit melden, über meine Fragen und Befürchtungen sprechen und erhielt auch im Umgang mit den Lehrpersonen sehr gute Unterstützung. Nach jedem Kontakt fühlte ich mich richtig erleichtert.“

Petra M., Mutter einer 8-jährigen epilepsiebetroffenen Tochter

«Le diagnostic d'épilepsie a été un grand choc pour nous. Qu'est-ce que Laura peut encore faire toute seule? Et si elle avait une nouvelle crise? Et si les médicaments n'étaient pas efficaces? Que dira l'école? J'ai pu contacter Epi-Suisse à tout moment pour poser des questions et partager mes craintes, et j'ai reçu beaucoup d'aide de la part des conseillères. Je me sentais vraiment soulagée après chaque échange.»

Petra M., mère d'une fillette de 8 ans atteinte d'épilepsie



FERIEN UND FREIZEIT

FERIENWOCHEN FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND ERWACHSENE · FREIZEITKURSE · AUSFLÜGE



52

Gäste in Ferienangeboten

5 Ferienwochen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene hat Epi-Suisse 2018 durchgeführt. Insgesamt nahmen 52 Epilepsiebetreffende und ihre Angehörigen daran teil. Der Aufwand ist immer gross – vor allem auch für die rund 50 Lagerleitungspersonen, die während der Ferienwochen im Einsatz stehen. Doch zum Glück kommt der Spass nie zu kurz, so dass am Ende alle auf ihre Kosten kommen.

Participants aux offres de vacances

Epi-Suisse a organisé 5 semaines de vacances pour enfants, jeunes et adultes en 2018. Au total, xx personnes atteintes d'épilepsie et leurs proches y ont participé. Cela représente beaucoup de travail, surtout pour les xx personnes qui encadrent et interviennent pendant les semaines de vacances. Mais heureusement, il y a toujours de quoi s'amuser, de sorte qu'à la fin, tout le monde y trouve son compte.

51

Teilnehmende Freizeitangebote

Mit einem Erholungswochenende für Mütter und erstmals einem Wochenendangebot für epilepsiebetreffende Erwachsene in der Romandie konnten wir bei vielen Teilnehmenden punkten. Zusammen mit den Ausflügen gewannen wir 51 Teilnehmende für diese Freizeitangebote.

Participants aux offres de loisirs

Avec un week-end de détente pour les mères et pour la première fois un week-end en Suisse romande pour adultes atteints d'épilepsie, nous avons marqué des points auprès de nombreux participants. Au total, avec les excursions, nous avons 51 participants supplémentaires à ces offres de loisirs.

VACANCES ET LOISIRS

VACANCES/CAMPS · POUR ENFANTS, JEUNES ET ADULTES · JOURNÉES LOISIRS · EXCURSIONS ET SORTIES



„Die Ausflüge von Epi-Suisse sind für uns eine grosse Entlastung: Einerseits wissen wir, dass alles so organisiert ist, dass unsere schwer betroffene Tochter gut versorgt ist. Für uns Eltern sind diese Ausflüge aber zugleich Gelegenheiten, mit anderen Eltern in Kontakt zu kommen und sich auszutauschen. Das ist sehr wertvoll.“

Andreas H., Vater eines epilepsie betroffenen Kindes



«Les excursions d'Epi-Suisse sont un grand soulagement pour nous: d'une part, nous savons que tout est organisé pour que notre fille gravement atteinte soit bien prise en charge. D'autre part, ces excursions sont pour nous, les parents, l'occasion de rencontrer d'autres parents et d'échanger. C'est très précieux.»

Andreas H., père d'un enfant atteint d'épilepsie



LERNEN UND VERSTEHEN

SCHULUNGEN · KURSE · VORTRÄGE



347

Vortragsteilnehmende

In der Deutschweiz und der Romandie haben wir insgesamt 8 Vortragsabende veranstaltet, teilweise gemeinsam mit der Fachorganisation, der Schweizerischen Epilepsie-Liga. Insgesamt besuchten 347 Frauen und Männer diese Angebote, wobei ein Vortrag zum Thema «Cannabis» sowie ein Vortragsabend zu verschiedenen medizinischen Themen am meisten Besucher anlockten.

Participants à des conférences

Nous avons organisé en Suisse alémanique et en Suisse romande un total de 8 conférences, parfois de concert avec l'organisation spécialisée de la Ligue Suisse contre l'Epilepsie. En tout, 347 femmes et hommes ont assisté à ces événements, et les participants ont été les plus nombreux lors d'un exposé sur le cannabis et d'une soirée-conférence sur différents sujets médicaux.

188

Teilnehmende an Kursen und Weiterbildungen

Mit dem famoses-Kurs, einem Kurs für Eltern und epilepsiebetreffene Kinder, unterstützten wir auch 2018 zahlreiche Eltern, betroffene Kinder und ihre Geschwister darin, mit der Krankheit Epilepsie besser umzugehen. „Zukunft“ war das Thema am traditionellen Patiententag. Weiter zog es

viele Teilnehmende an den Selbsthilfetag, den Crashkurs sowie an den neu geschaffenen Elterntag für schwerer betroffene Kinder. In der Romandie konnten wir mit dem „programme éducatif“, einer zweitägigen Weiterbildung für erwachsene Betroffene, zahlreiche Teilnehmende ansprechen.

Participants à des cours et formations

Le cours famoses, destiné aux parents et aux enfants atteints d'épilepsie, nous a permis à nouveau en 2018 d'aider de nombreux parents, des enfants atteints et des frères et sœurs à mieux appréhender l'épilepsie. La traditionnelle journée des patients avait pour thème «L'avenir». Beaucoup de participants ont également assisté

à la journée d'entraide, au cours intensif et à la journée nouvellement organisée pour parents d'enfants gravement atteints. En Suisse romande, nous avons pu nous adresser à un grand nombre de participants grâce au programme éducatif, une formation de deux jours pour les patients adultes.

APPRENDRE ET COMPRENDRE

FORMATIONS · COURS · CONFÉRENCES



„Es ist mir wichtig, über Epilepsie auf dem Laufenden zu bleiben, mehr zu erfahren über viele Bereiche, aber auch zu erleben, dass Epi-Suisse zunehmend Betroffenen die Möglichkeit gibt, vor Publikum über ihre Krankheit zu sprechen. Das finde ich famos und wunderbar. Dafür danke ich Ihnen von Herzen.“

Franziska H., epilepsiebetroffen, Kursteilnehmerin

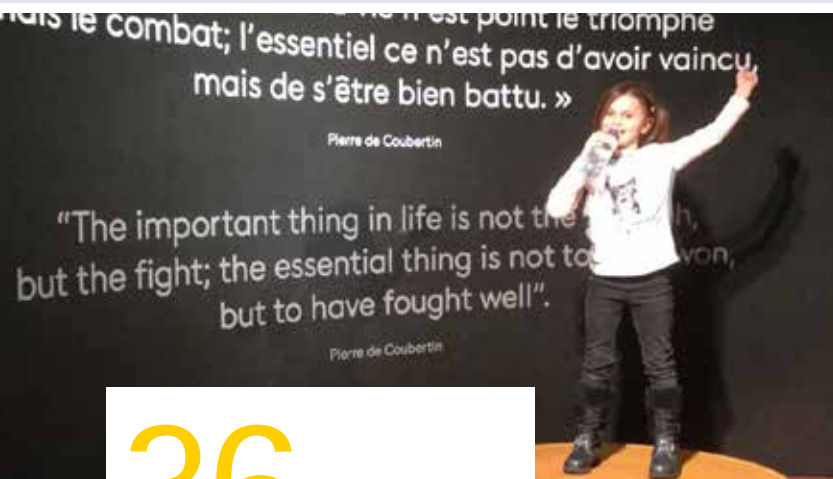
«Je trouve important de me tenir au courant de l'épilepsie, d'en apprendre davantage sur de nombreux domaines, mais aussi de constater qu'Epi-Suisse donne de plus en plus la possibilité aux personnes atteintes de parler de leur maladie en public, je trouve cela merveilleux. Je vous en remercie du fond du cœur.»

Franziska H., atteinte d'épilepsie, participante à un cours



UNTERSTÜTZEN UND AUSTAUSCHEN

SELBSTHILFGRUPPEN · KINDERBETREUUNG IN FAMILIEN · INFORMELLER AUSTAUSCH



36

Kontaktpersonen

Betroffene helfen Betroffenen und beraten andere Erwachsene, Angehörige oder Familien auf Augenhöhe. Offiziell haben sich 36 Frauen und Männer in der ganzen Schweiz bei Epi-Suisse bereit erklärt, als Kontaktperson für andere zur Verfügung zu stehen. Wer einen Austausch zu besonderen Themen sucht, für den vermitteln wir auch individuell und nach Absprache den Kontakt zu einem anderen Mitglied. Das Engagement dieser Betroffenen ist für die Organisation unglaublich wertvoll.

Personnes de contact

Les personnes atteintes s'aident entre elles et conseillent d'autres adultes, proches ou parents d'égal à égal. 36 femmes et hommes de toute la Suisse se sont officiellement déclarés auprès d'Epi-Suisse prêts à servir de personne de contact pour les autres. Les personnes qui souhaitent échanger sur un sujet spécifique peuvent aussi nous contacter pour que nous les mettions personnellement, et après concertation, en relation avec un autre membre. L'engagement de ces personnes atteintes est incroyablement précieux pour l'organisation.

16

Selbsthilfegruppen

In allen Landesteilen haben sich bis heute 16 Gruppen etabliert, in denen sich Betroffene und Angehörige regelmässig treffen für einen Austausch. Teilweise haben sich die Gruppen spezialisiert. Zu diesen zählt die Gruppe für Eltern schwer betroffener Kinder oder die Gruppe von Eltern, deren Kinder mittlerweile erwachsen, aber noch immer pflegebedürftig sind.

Groupes d'entraide

A ce jour, 16 groupes réunissant régulièrement des personnes atteintes d'épilepsie et leurs proches pour des échanges se sont constitués dans toutes les régions du pays. Certains de ces groupes se sont spécialisés. Il s'agit par exemple du groupe pour les parents d'enfants gravement atteints ou du groupe pour les parents d'enfants devenus adultes mais nécessitant toujours des soins.

69

Entlastungstage für Familien

Zivildienstleistende helfen tageweise in Familien mit epilepsiebetroffenen Kindern aus – mit diesem Angebot decken wir einen wichtigen Unterstützungsbedarf. Epi-Suisse konnte erst in der zweiten Jahreshälfte Zivildienstleistende für einen Einsatz gewinnen. Doch diese leisteten insgesamt 69 Entlastungstage bei Familien.

Jours de relève pour les familles

Des civilistes apportent leur aide à la journée dans des familles avec des enfants atteints d'épilepsie. Cette offre nous permet de couvrir un besoin de soutien important. Ce n'est qu'au deuxième semestre qu'Epi-Suisse a pu engager des civilistes. Mais ceux-ci ont néanmoins effectué 69 jours de relève auprès des familles.

SUPPORT ET ÉCHANGE

GROUPES D'ENTRAIDE · GARDE D'ENFANT DANS LES FAMILLES · ÉCHANGES INFORMELS ENTRE PERSONNES CONCERNÉES



„Fachpersonen, Ärztinnen und Ärzte sowie Beratende sind ganz sicher wichtig. Ein so tiefes Verständnis für meine Situation, dieses echte und wichtige ‚Verstandenwerden‘, das erlebe ich nur im Austausch mit anderen Betroffenen. Und das ist immer wieder unglaublich befreiend!“

Claudia M., epilepsiebetroffen

«Les spécialistes, les médecins et les conseillers sont assurément très importants. Mais une telle compréhension de ma situation, cette sensation si importante d'être véritablement comprise, je ne la ressens que dans l'échange avec d'autres personnes atteintes. Et c'est toujours incroyablement libérateur!»

Claudia M., atteinte d'épilepsie



FINANZBERICHT

Die Jahresrechnung 2018 schliesst mit einem Gewinn von 29'642.52 Franken, welcher dem Organisationskapital gutgeschrieben wird. Kostenseitig ist dies auf einen bewussten Umgang mit den Mitteln zurückzuführen.

Deutlich verbessert hat sich 2018 gegenüber dem Vorjahr der Spenderertrag. Zu diesem Ergebnis trug bei, dass eine grössere Zahl von Einzelspenderinnen und -spendern Epi-Suisse unterstützten. Zudem haben sich auch neue Stiftungen mit teils namhaften Beträgen zu Epi-Suisse bekannt.

REVISION

Die Jahresrechnung wurde von der Firma RIS Wirtschaftsprüfung AG, Zürich, geprüft und abgenommen. Der Revisionsbericht hält fest, dass keine Sachverhalte vorgefunden wurden, die darauf hindeuten, dass gegen Gesetz, Statuten oder das „true and fair view“-Prinzip verstossen worden wäre. Ferner bestätigt die Revisionsfirma, dass die durch sie zu prüfenden ZEW0-Bestimmungen eingehalten wurden.

Die vollständige Jahresrechnung mit Revisionsbericht ist auf der Website von Epi-Suisse zugänglich unter www.epi-suisse.ch/jahresbericht. Zudem können Interessierte diese Version auch auf der Geschäftsstelle beziehen.

RAPPORT FINANCIER

Les comptes annuels 2018 clôturent sur un bénéfice de 29'642.52 francs, qui sera crédité au capital de l'organisation. Du côté des coûts, cela est dû à une utilisation consciencieuse des ressources.

Par rapport à l'année précédente, en 2018 les recettes provenant des dons ont sensiblement augmenté. Ce résultat est dû au fait qu'un grand nombre de donateurs individuels ont soutenu Epi-Suisse. En outre, de nouvelles fondations, certaines par des dons notables, se sont fait connaître auprès d'Epi-Suisse.

RÉVISION

Les comptes annuels ont été contrôlés par la fiduciaire Ris Wirtschaftsprüfung AG de Zurich. Le rapport de révision indique qu'il n'existe aucun fait permettant à l'organe de révision de conclure que la loi, les statuts ou le principe de «true and fair view» (image sincère et fidèle de l'entreprise) aient été transgressés. Les réviseurs confirment en outre que les dispositions de la fondation ZEW0 sont respectées.

Les comptes annuels ainsi que le rapport de révision sont publiés sur notre site web. Vous pouvez également demander les comptes détaillés au secrétariat d'Epi-Suisse.

Unser Dank

Zahlreiche Stiftungen, Kirchgemeinden, Firmen und vor allem Privatpersonen haben uns 2018 grosszügig unterstützt und so unsere Arbeit und unsere Projekte ermöglicht. Viele möchten anonym bleiben. Namentlich danken wir den folgenden Gönnern für ihre Unterstützung und ihr Vertrauen:

- Anna Mueller Grocholski-Stiftung
- Anneliese Zemp-Stiftung
- Baugarten Stiftung
- Chramschof Zollikerberg
- Evang. Kirchgemeinde Sulgen
- Fondation Alfred & Eugénie Baur
- Fondation Gaydoul
- Fondation Pierre & André Grumbach
- Friderici Spécial
- Frieda Locher-Hofmann-Stiftung
- Georg und Bertha Schwyzer-Winiker-Stiftung
- Gottfried Keller Loge
- Hans Konrad Rahn-Stiftung
- Hans-Eggenberger-Stiftung
- Kirchgemeinde Albisrieden
- Kirchgemeinde Gerzensee
- Lavender Ladies

Un grand merci!

Un grand nombre de fondations, paroisses, sociétés, ainsi que de particuliers nous ont généreusement soutenus en 2018, rendant ainsi notre travail et la réalisation de nos projets possibles. Beaucoup d'entre eux souhaitent rester anonymes. Nous remercions nommément les donateurs suivants pour leur soutien et leur confiance:

- Martha Bock Stiftung
- MBF Foundation
- Mourgue d'Algue & Cie
- UCB
- Pro Aegrotis
- RD Famili Foundation
- Sandoz
- Société de la Loterie de la Suisse Romande
- Stiftung Ambroise Jacques Mathieu und Marie-Eugène Mathieu
- Stiftung Beobachter
- Stiftung für das behinderte Kind
- Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe
- Walter Haefner Stiftung
- Walter Züttel Stiftung

BILANZ *BILAN*

31.12.2018

31.12.2017

Aktiven *Actifs*

| | CHF | CHF |
|--|---------------------|---------------------|
| Umlaufvermögen <i>Actifs circulants</i> | 1'708'890.12 | 1'496'135.00 |
| Anlagevermögen <i>Actifs immobilisés</i> | 21'969.00 | 19'700.00 |
| Total Aktiven <i>Total actifs</i> | 1'730'859.12 | 1'515'835.00 |

Passiven *Passifs*

| | CHF | CHF |
|--|---------------------|---------------------|
| Kurzfristiges Fremdkapital <i>Fonds empruntés à court terme</i> | 65'168.75 | 81'492.15 |
| Rückstellungen <i>Provisions</i> | 40'000.00 | 40'000.00 |
| Zweckgebundenes Fondskapital <i>Fonds de capitaux à affectation spécifique</i> | 880'888.10 | 679'183.10 |
| Organisationskapital <i>Capital de l'organisation</i> | 744'802.27 | 715'159.75 |
| Total Passiven <i>Total passifs</i> | 1'730'859.12 | 1'515'835.00 |

BETRIEBSRECHNUNG *COMPTE D'EXPLOITATION*

2018

2017

Erträge *Produits*

| | CHF | CHF |
|---|---------------------|---------------------|
| BSV-Beiträge <i>Contribution de l'OFAS</i> | 462'726.00 | 412'432.00 |
| Mitgliederbeiträge <i>Cotisations des membres</i> | 67'270.00 | 60'499.33 |
| Spenden mit Verwendungswünschen <i>Dons avec demande d'affectation spécifique</i> | 338'796.00 | 187'584.00 |
| Spenden ohne Verwendungswünsche <i>Autres dons</i> | 421'851.49 | 414'541.75 |
| Ertrag Kurse, Infos, übriger Ertrag <i>Produits des cours, infos, autres</i> | 37'540.65 | 44'702.64 |
| Total Erträge <i>Total produits</i> | 1'328'184.14 | 1'119'759.72 |

Aufwand *Charges d'exploitation*

| | CHF | CHF |
|--|----------------------|--------------------|
| Personalaufwand <i>Frais de personnel</i> | -533'058.95 | -509'773.70 |
| Raumkosten <i>Coût des locaux</i> | -38'656.80 | -37'751.40 |
| Versicherungen, Verwaltungsaufwand <i>Assurances et frais d'administration</i> | -39'668.75 | -30'830.12 |
| Öffentlichkeitsarbeit <i>Relations publiques</i> | -34'775.16 | -20'335.61 |
| Aufwand für Fundraising <i>Dépenses liées à la collecte de fonds</i> | -221'868.58 | -192'256.16 |
| Veranstaltungen und Projekte <i>Manifestations et projets</i> | -190'806.17 | -169'288.99 |
| Informatikaufwand <i>Charges informatiques</i> | -17'157.35 | -7'054.70 |
| Abschreibungen Mobiliar, EDV <i>Amortissements mobilier, informatique</i> | -10'562.30 | -8'162.40 |
| Finanzaufwand, -erfolg und Kursanpassungen <i>Frais et produits financiers</i> | -10'282.56 | 6'598.98 |
| Total Betriebsaufwand <i>Total charges d'exploitation</i> | -1'096'836.62 | -968'854.10 |

| | | |
|--|------------------|------------------|
| Vereinsergebnis (vor Fondsveränderungen) <i>Résultat de l'association (avant modifications des fonds)</i> | 231'347.52 | 150'905.62 |
| Fondsentnahmen <i>Prélèvements sur les fonds</i> | 143'700.00 | 106'330.00 |
| Fondszuweisungen <i>Affectations de fonds</i> | -345'405.00 | -235'942.00 |
| Jahresergebnis <i>Résultat de l'exercice</i> | 29'642.52 | 21'293.62 |

AMBULANZPROJEKT

Erleiden Betroffene in der Öffentlichkeit einen epileptischen Anfall, alarmieren Passanten meist die Ambulanz – häufig ohne dass es nötig ist. Dadurch entstehen hohe Kosten, welche die Betroffenen oft selber tragen müssen. Epi-Suisse hat aus diesem Grund einen Nothilfefonds geschaffen, um finanzielle Nöte von Betroffenen zu mindern.

Epi-Suisse nimmt sich des Problems an und lanciert das Ambulanzprojekt, welches auf drei Ebenen wirkt:

1) Grundsatzänderung:

Wir versuchen auf Gesetzesebene eine Verbesserung zu erreichen.

2) Vorsorgemassnahmen:

Wir unterstützen Betroffene, Vorsorgemassnahmen zu treffen, um sich vor Kostenfolgen zu schützen.

3) Direkthilfe:

Wir schaffen einen Nothilfefonds, aus dem wir Betroffenen finanzielle Unterstützung zur Deckung von Ambulanzkosten zukommen lassen können.

Bestellen Sie unseren Ambulanzflyer unter www.epi-suisse.ch/ambulanzflyer oder rufen Sie uns an für eine Prüfung der Kostenübernahme unter 043 488 68 80.

PROJET D'AMBULANCE

En cas de crise d'épilepsie en public, les passants alertent généralement l'ambulance – souvent sans que cela soit nécessaire. Il en résulte des coûts élevés, que les personnes concernées doivent souvent supporter elles-mêmes. C'est pourquoi Epi-Suisse a créé un fonds d'urgence pour soulager les difficultés financières des personnes touchées.

Epi-Suisse s'occupe du problème et lance le projet d'ambulance, qui fonctionne sur trois niveaux:

1) Changement de politique:

Nous cherchons à obtenir une amélioration au plan légal.

2) Mesures de prévention:

Nous encourageons les personnes concernées à prendre des mesures préventives pour se protéger des conséquences de ces frais.

3) Aide directe:

Nous créons un fonds d'aide d'urgence à partir duquel nous pouvons fournir un soutien financier pour couvrir les frais d'ambulance.

Commandez notre dépliant d'ambulance sur www.epi-suisse.ch/ambulanzflyer ou appelez-nous au 043 488 68 80 pour une vérification de l'absorption des coûts.



epi suisse

Unterstützen Sie uns in unserem Engagement für Menschen mit Epilepsie: PC 87-185330-3

Soutenez-nous dans notre engagement envers les personnes atteintes d'épilepsie: PC 87-185330-3