

epi Jahresbericht Rapport annuel

2022



epi suisse

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

GUTEN TAG BONJOUR

EDITORIAL

LIEBE LESERINNEN UND LESER

20 Jahre Epi-Suisse und 50 Jahre Elternorganisation – dieses Jubiläum stand 2022 im Zentrum und wir feierten es mit unserer Kampagne #epilepsiewarum, mit der wir für die Folgen von Epilepsie im Alltag sensibilisierten. Auf Plakaten an grossen Bahnhöfen und vor allem online auf Social Media platzierten wir Fragen wie «Warum ich mein Baby auf dem Boden wickle?» oder «Warum ich auch zuhause einen Helm trage?» und weckten so Neugier auf die Antworten. Mit Sportmoderator Jann Billeter konnten wir einen prominenten Botschafter für diese Kampagne gewinnen, der in einem Podcast wie eine Reihe anderer Betroffener seine Geschichte erzählte.

Die Kampagne hatte spürbare Effekte: Stärker als in anderen Jahren wuchs die Zahl der Mitglieder und auch andere Angebote erfuhren einen stärkeren Zulauf. Gleichzeitig fand auf Social Media in den Kommentarspalten eine rege Diskussion über Epilepsie statt.

Erstmals führten wir im Rahmen eines Pilotprojekts Entlastungswochenenden für schwer betroffene Jugendliche durch, die in angepasster Form nun ins reguläre Angebot überführt wurden. Und auch die anderen Kursangebote, online wie auch live, lockten wieder deutlich mehr Teilnehmende an. Erneut verzeichneten wir auch 2022 mehr Beratungsstunden als im Vorjahr. Dies ist vor allem auf den gezielten Ausbau des Angebots zurückzuführen. Insgesamt an neun Standorten in der Schweiz bieten wir aktuell Sozialberatungssprechstunden an, vier mehr als im Vorjahr.

Dass wir die Angebote für Epilepsiebetreffene und ihre Angehörigen stetig weiterentwickeln und sogar ausbauen können, verdanken wir dem ausgesprochen kreativen, engagierten und unerschrockenen Team von Epi-Suisse. Menschen, mit denen ich jeden Tag einfach unglaublich gerne zusammenarbeite. Einen wesentlichen Beitrag leisten auch die Mitglieder, Fachpersonen, Referent:innen, Betreuer:innen, Freiwilligen und unsere Partner in den Spitälern und in der Fachorganisation durch ihre Treue, ihr Engagement und ihren Rückhalt. Und ohne die Grosszügigkeit unserer Gönnerinnen und Gönner sowie zahlreicher Stiftungen wäre dies alles nicht möglich. Ich danke an dieser Stelle allen von ganzem Herzen.

Herzliche Grüsse

Dominique Meier, Geschäftsführerin



ÉDITORIAL

CHÈRES LECTRICES ET CHERS LECTEURS

Les 20 ans d'Epi-Suisse et les 50 ans de l'organisation de parents – cet anniversaire a été au centre de nos préoccupations en 2022 et nous l'avons fêté avec notre campagne #epilepsiepourquoi, qui a permis de sensibiliser aux conséquences de l'épilepsie au quotidien. Sur des affiches dans les grandes gares et surtout en ligne sur les médias sociaux, nous avons placé des questions telles que «Pourquoi je change mon bébé par terre?» ou «Pourquoi je porte aussi un casque à la maison?», suscitant ainsi la curiosité pour les réponses. Avec le présentateur sportif Jann Billeter, nous avons pu gagner un ambassadeur de renom pour cette campagne. Il a raconté son histoire dans un podcast, comme une série d'autres personnes concernées.

La campagne a eu des effets tangibles: le nombre de membres a augmenté plus fortement que les autres années et d'autres offres ont également connu une plus grande affluence. Parallèlement, une discussion animée sur l'épilepsie a eu lieu dans les colonnes de commentaires des médias sociaux.

Dans le cadre d'un projet pilote, nous avons organisé pour la première fois des week-ends de relève pour les jeunes gravement touchés, qui ont été intégrés dans l'offre régulière sous une forme adaptée. Les autres offres de cours, en ligne ou en direct, ont également attiré beaucoup plus de participants. En 2022, nous avons à nouveau enregistré plus d'heures de consultation que l'année précédente. Cela est principalement dû à l'extension ciblée de l'offre. Nous proposons actuellement des consultations sociales sur 9 sites en Suisse, soit 4 de plus que l'année précédente.

C'est grâce à l'équipe d'Epi-Suisse, particulièrement créative, engagée et audacieuse, que nous pouvons continuer à développer et même étendre les offres pour les personnes atteintes d'épilepsie et leurs proches. Des personnes avec lesquelles je travaille chaque jour avec un plaisir incroyable. Les membres, les spécialistes, les intervenants, les conseillers*, les bénévoles et nos partenaires dans les hôpitaux et l'organisation professionnelle apportent également une contribution essentielle par leur fidélité, leur engagement et leur soutien. Et tout cela ne serait pas possible sans la générosité de nos donateurs et de nombreuses fondations. J'en profite pour les remercier tous du fond du cœur.

Meilleures salutations

Dominique Meier, directrice



BERATEN CONSEILS

«Nach meinem ersten Anfall machte sich mein Vorgesetzter grosse Sorgen und wollte mich von allen möglichen Arbeiten befreien. Die Sozialberaterin informierte geduldig, ordnete meine Epilepsie und auch die Risiken bei einem Anfall ein, sodass alle am Arbeitsplatz wieder befreiter arbeiten konnten. Und ich auch.»

32-jährige Betroffene, anonym.



BERATUNG

RÜCKBLICK 2022 UND AUSBLICK

Individueller Rat für Betroffene, Eltern und Angehörige und auch für Lehrpersonen oder Fachpersonen, die Menschen mit Epilepsie begleiten, das ist in schwierigen Lebenssituationen zentral. Das Beratungsangebot von Epi-Suisse ist breit gefächert und wir spüren nach wie vor eine wachsende Nachfrage. Entsprechend haben wir das Angebot 2022 weiter ausgebaut und ausserdem durch das Angebot «Beratung selbst handeln» ergänzt. 2022 leisteten die Mitarbeitenden über 2000 Beratungsstunden. 1054 Menschen suchten nach Rat.

Wir wollen weiter auf die gewachsene Nachfrage reagieren und uns an den Standorten Zürich, Lausanne, Winterthur, St. Gallen, Bern, Aarau, Luzern, Martigny und Genf weiter etablieren.

CONSEIL

RÉTROSPECTIVE 2022 ET PERSPECTIVES

Un conseil individuel pour les personnes concernées, les parents et les proches, mais aussi pour les enseignants ou les professionnels qui accompagnent les personnes atteintes d'épilepsie, c'est essentiel dans les situations de vie difficiles. L'offre de conseil d'Epi-Suisse est très diversifiée et nous continuons à ressentir une demande croissante. C'est pourquoi nous avons continué à développer l'offre en 2022 et l'avons complétée par l'offre «Agir par soi-même». En 2022, les collaborateurs ont effectué plus de 2000 heures de consultation. 1054 personnes ont demandé conseil.

Nous voulons continuer à réagir à la demande croissante et à nous établir sur les sites de Zurich, Lausanne, Winterthur, Saint-Gall, Berne, Aarau, Lucerne, Martigny et Genève.

«Après ma première crise, mon supérieur s'est beaucoup inquiété et a voulu me libérer de toutes sortes de tâches. La conseillère sociale l'a patiemment informé, a expliqué mon épilepsie et également les risques encourus en cas de crise, de sorte que tout le monde sur le lieu de travail pouvait à nouveau travailler plus librement. Et moi aussi.»

Personne concernée de 32 ans, anonyme.

DAS ANGEBOT

Epi-Suisse ist DIE Anlaufstelle für Menschen mit Epilepsie, Angehörige und das weitere Umfeld. Ob kurz oder mit einer längerfristigen Begleitung durch die Sozialberatung – wir stellen die Anliegen der Betroffenen ins Zentrum, verfügen über ein vertieftes epilepsiespezifisches Wissen und beraten zu Fragen in Familie, Beruf, Sozialversicherungen, Schule, Ausbildung, Wohnen, Arbeit, Freizeit und vieles mehr. Durch die Beratung schaffen wir Verständnis für die Folgen der Epilepsie auf den Lebensalltag und tragen zum Erhalt der Autonomie und Verbesserung der individuellen Situation bei.

L'OFFRE

Epi-Suisse est LE point de contact pour les personnes atteintes d'épilepsie, leurs proches et l'environnement en général. Que ce soit brièvement ou avec le soutien à plus long terme du service de conseil social – nous nous concentrons sur les préoccupations des personnes concernées, disposons de connaissances approfondies sur l'épilepsie et conseillons sur les questions relatives à la famille, au travail, à la sécurité sociale, à l'école, à la formation, au logement, aux loisirs et bien plus encore. Grâce au conseil, nous informons sur les conséquences de l'épilepsie au quotidien et contribuons à la préservation de l'autonomie et à l'amélioration de la situation individuelle.

KENNZAHLEN LES CHIFFRES CLÉS

- ▶ **1054 Ratsuchende**
davon 273 mit komplexen Problemen
- ▶ **2145 Beratungsstunden**
- ▶ **1054 personnes à la recherche de conseils**
dont 273 avaient des problèmes complexes
- ▶ **2145 heures de conseil**



INFORMIEREN INFORMATIONS

ALLE PODCASTS SOWIE AUCH DIE ANTWORTEN ZU DEN KAMPAGNENFRAGEN SIND AUF WWW.EPILEPSIEWARUM.CH ZU FINDEN.




Hör dir den **Podcast** über meine **Erfahrungen mit Epilepsie** an.

 www.epilepsiewarum.ch



Warum mein **Mitbewohner** immer weiss, wenn ich ein **Bad** nehme?

Mein Leben mit Epilepsie.
#EpilepsieWarum





INFORMIEREN

RÜCKBLICK 2022 UND AUSBLICK

2022 feierte Epi-Suisse sein 20-jähriges Bestehen, die Wurzeln der Organisation gehen sogar 50 Jahre zurück. Mit einer Kampagne machten wir von Mai bis August 2022 auf die Folgen der Epilepsie im Alltag aufmerksam. Mit unerwarteten Fragen weckten wir Neugierde und thematisierten in einer Podcast-Reihe das Alltagsleben und die Herausforderungen, die mit Epilepsie verbunden sind. Verstärkt kommuniziert Epi-Suisse über elektronische Kanäle wie den Newsletter, wodurch wir mehr Leute erreichen können.

Besseren Zugang zu Informationen über Epilepsie möchten wir 2023 – vor allem die psychosozialen Folgen betreffend – über unsere Website zur Verfügung stellen. Zudem wird die Broschüre «Arbeit und Epilepsie» veröffentlicht. In der französischen Schweiz wird zudem ein Manga erscheinen, in welchem Anfallsformen wie Absenzen oder komplex-fokale Anfälle im Vordergrund stehen.

INFORMATIONS

RÉTROSPECTIVE 2022 ET PERSPECTIVES

En 2022, Epi-Suisse a fêté ses 20 ans d'existence, les racines de l'organisation remontant même à 50 ans. De mai à août 2022, nous avons mené une campagne pour attirer l'attention sur les conséquences de l'épilepsie dans la vie quotidienne. Nous avons éveillé la curiosité par des questions inattendues et thématisé la vie quotidienne et les défis liés à l'épilepsie dans une série de podcasts. Epi-Suisse communique de plus en plus par des canaux électroniques comme la newsletter, ce qui nous permet d'atteindre davantage de personnes.

En 2023, nous souhaitons offrir un meilleur accès aux informations sur l'épilepsie, notamment en ce qui concerne les conséquences psychosociales, via notre site web. La brochure «Travail et épilepsie» sera également publiée. En Suisse romande, un manga sera également publié, dans lequel les formes de crises telles que les absences ou les crises focales complexes seront mises en avant.





Ma vie avec l'épilepsie.
Ecoutez mon **podcast** sur:

 www.epilepsiepourquoi.ch



Si je veux avoir un **enfant**, pourquoi dois-je d'abord aller voir la **neurologue** et non la gynécologue ?

Ma vie avec l'épilepsie.
#EpilepsiePourquoi



TOUS LES PODCASTS AINSI QUE LES RÉPONSES AUX QUESTIONS DE LA CAMPAGNE PEUVENT ÊTRE CONSULTÉS SUR WWW.EPILEPSIEWARUM.CH.

DAS ANGEBOT

Das Wissen über Epilepsie zu stärken und die Folgen für den Alltag zu kennen, einzuordnen und persönliche Lösungsstrategien zu entwickeln – dies ist für viele Betroffene und Angehörige ein wichtiger Schlüssel, um das Leben mit Epilepsie zu bewältigen. Der Fokus liegt bei Epi-Suisse immer auf den psychosozialen Folgen. Das Instrumentarium unserer Sensibilisierungsarbeit ist mit Website, Magazin, Medienarbeit, Social Media, Newsletterversand, Informationsmaterialien, Projekten und Vorträgen vor Schulen, Firmen und Vereinen breit. Gleichzeitig versuchen wir durch gezielte Massnahmen jene Zielgruppen zu erreichen, die mit Betroffenen in Kontakt stehen, um hier möglichst viele Hürden abzubauen.

L'OFFRE

Renforcer les connaissances sur l'épilepsie, connaître et prioriser les conséquences sur la vie quotidienne et développer des stratégies de solution personnelles – c'est une clé importante pour de nombreuses personnes atteintes et leurs proches pour faire face à la vie avec l'épilepsie. A Epi-Suisse, l'accent est toujours mis sur les conséquences psychosociales. Les outils de notre travail de sensibilisation sont très variés: site web, magazine, travail médiatique, médias sociaux, distribution de bulletins d'information, matériel d'information, projets et conférences dans les écoles, les entreprises et les associations. En même temps, nous essayons d'atteindre les groupes cibles qui sont en contact avec les personnes touchées par des mesures ciblées afin de faire tomber autant de barrières que possible.

KENNZAHLEN LES CHIFFRES CLÉS

- ▶ 82 235 Zugriffe auf Website
- ▶ 3378 Facebook-Seitenlikes
- ▶ 82 235 visites du site web
- ▶ 3378 Likes sur Facebook



FERIEN UND VERANSTALTUNGEN VACANCES ET ÉVÉNEMENTS

«Klettern, Ausflüge und Outdoor-Aktivitäten – in der Adventureweek von Epi-Suisse macht mein Sohn trotz Epilepsie bei allem mit. Und wir Eltern können uns eine Woche lang sorglos entspannen.»



FERIEN UND VERANSTALTUNGEN

RÜCKBLICK 2022 UND AUSBLICK

Erstmals führten wir 2022 mit den Erlebniswochenenden ein spannendes Pilotprojekt durch. An drei Wochenenden betreuten wir fünf Jugendliche mit schweren Epilepsien durch ein gleichbleibendes Team. Das Angebot entspricht einem wesentlichen Bedarf, dennoch wird Epi-Suisse es nicht in der gleichen Form weiterführen können, da der organisatorische Aufwand für drei Wochenenden sich nicht mehr mit den bestehenden Ressourcen bewältigen lässt. Doch das Angebot bleibt bestehen und auch 2023 werden wir ein längeres Erlebniswochenende durchführen.

Daneben fanden 2022 erfolgreich vier Ferienwochen für betroffene Kinder, Jugendliche und Erwachsene statt. Mit zwei Patiententagen und zahlreichen Online-Veranstaltungen ergänzten wir das breite Kursangebot, das auf grosse Resonanz stiess.

Neben dem Entlastungsweekend und den Ferienwochen warten auch 2023 viele Veranstaltungsangebote auf Eltern und betroffene Erwachsene. Ein Fokus liegt auf (Online-)Workshops, in denen auch die persönliche Erfahrung wesentlich ist.

VACANCES ET ÉVÉNEMENTS

RÉTROSPECTIVE 2022 ET PERSPECTIVES

Pour la première fois en 2022, nous avons mené un projet pilote passionnant avec les week-ends d'aventure. Pendant trois week-ends, nous avons pris en charge cinq jeunes atteints d'épilepsie sévère par une équipe qui ne changeait pas. L'offre répond à un besoin essentiel, mais Epi-Suisse ne pourra pas la poursuivre sous la même forme, car l'organisation de trois week-ends ne peut plus être gérée avec les ressources existantes. Mais l'offre est maintenue et nous organiserons également un week-end d'aventure plus long en 2023.

Par ailleurs, quatre semaines de vacances pour les enfants, les adolescents et les adultes concernés ont été organisées avec succès en 2022. Deux journées des patients et de nombreuses événements en ligne sont venues compléter la vaste offre de cours, qui a rencontré un grand succès.

Outre le week-end de soulagement et les semaines de vacances, de nombreuses offres de manifestations attendent également les parents et les adultes concernés en 2023. L'accent sera mis sur les ateliers (en ligne), dans lesquels l'expérience personnelle est également essentielle.

«Escalade, excursions et activités en plein air – pendant l'Adventureweek d'Epi-Suisse, mon fils participe à tout malgré son épilepsie. Et nous, les parents, pouvons nous détendre sans souci pendant une semaine.»

DAS ANGEBOT

In Kursen und Weiterbildungsangeboten stärken Betroffene und Angehörige ihr Wissen über Epilepsie, fördern damit den eigenen Umgang mit der Krankheit im Alltag und tauschen sich unkompliziert mit anderen Betroffenen sowie Fachpersonen aus. In den Freizeitangeboten (Ausflüge, Ferienwochen, Wochenendangebote) bietet Epi-Suisse den sicheren Rahmen, damit Teilnehmende trotz Epilepsie unbeschwerte und spannende Ferien erleben. Zudem dienen die Ferienwochen zur Entlastung von Eltern und Angehörigen.

L'OFFRE

Dans le cadre de cours et de formations continues, les personnes atteintes d'épilepsie et leurs proches renforcent leurs connaissances sur l'épilepsie. Cela favorise d'une part leur propre prise en charge de la maladie au quotidien et d'autre part, l'échange d'informations avec d'autres personnes atteintes d'épilepsie et des spécialistes de manière plus simple. Dans les activités de loisirs (excursions, semaines de vacances, offres de week-end), Epi-Suisse fournit un cadre sûr pour que les participants puissent vivre des vacances insouciantes et passionnantes malgré l'épilepsie.

KENNZAHLEN LES CHIFFRES CLÉS

- ▶ **30 Veranstaltungen**,
davon 4 Ferienwochen und 3 Entlastungswochenenden
- ▶ **730 Teilnehmende**
- ▶ **30 événements organisés**,
dont 4 semaines de vacances et 3 week-ends.
- ▶ **730 participants**



UNTERSTÜTZEN UND AUSTAUSCHEN SOUTENIR ET ÉCHANGER

UNTERSTÜTZEN UND AUSTAUSCHEN

RÜCKBLICK 2022 UND AUSBLICK

55 Epi-Coaches und 14 Selbsthilfegruppen sind bei Epi-Suisse aktiv. Im Jahr 2022 haben sich 65 Ratsuchende für einen Kontakt in einer Selbsthilfegruppe und über 40 Betroffene für einen Austausch mit einem Epi-Coach interessiert. Diese konstante Nachfrage zeigt, wie wichtig diese beiden Angebote sind. Unterstützend fanden für die Betroffenen, die sich in der Selbsthilfe engagieren, ein Weiterbildungstag in Arth Goldau statt sowie mehrere Online-Austauschtreffen, in welchen Themen aus der Selbsthilfe zur Sprache kamen.

Die Selbsthilfe bleibt auch 2023 ein wichtiger Pfeiler im Angebot. Meist still und ohne Wirbel, aber wesentlich und für Betroffene unschätzbar bleibt der Austausch auf Augenhöhe unter Gleichbetroffenen eine tragende Stütze im Umgang mit Epilepsie.

SOUTENIR ET ÉCHANGER

RÉTROSPECTIVE 2022 ET PERSPECTIVES

55 épi-coachs et 14 groupes d'entraide sont actifs au sein d'Epi-Suisse. En 2022, 65 personnes en quête de conseils se sont intéressées à un contact dans un groupe d'entraide et plus de 40 personnes ont bénéficié d'un échange avec un épi-coach. Cette demande constante montre l'importance de ces deux offres. Pour soutenir les personnes concernées qui s'engagent dans l'entraide, une journée de formation continue a été organisée à Arth Goldau, ainsi que plusieurs réunions d'échange en ligne, au cours desquelles des thèmes liés à l'entraide ont été abordés.

L'entraide reste un pilier important de l'offre en 2023. La plupart du temps silencieux et sans remous, mais essentiel et inestimable pour les personnes concernées, l'échange d'égal à égal entre personnes concernées par la même maladie reste un soutien porteur dans la gestion de l'épilepsie.

DAS ANGEBOT

Epilepsiebetroffene und Angehörige verfügen mit ihrem Erfahrungswissen zu Epilepsie über eine unschätzbare Ressource, um andere Betroffene und Angehörige im Umgang mit der Krankheit zu stärken. Wer sich austauscht, erlebt das einzigartige Verständnis über das Leben mit einer chronischen Krankheit, wie es nur Betroffene teilen können, und das ist eine grosse Stärke. Das Selbsthilfeangebot von Epi-Suisse fusst auf zwei Säulen: der kollektiven Selbsthilfe (regelmässige Treffen in Gruppen) und der individuellen Selbsthilfe (1:1-Austausch unter Betroffenen oder Angehörigen). Mit diesen beiden Formen reagieren wir auf die unterschiedlichen Austauschbedürfnisse von Menschen mit Epilepsie.

L'OFFRE

Les personnes souffrant d'épilepsie et leurs proches disposent d'une ressource inestimable sous la forme de leurs expériences pour aider d'autres personnes concernées à faire face à la maladie. Ceux qui partagent l'expérience unique de vivre avec une maladie chronique transmettent une grande force. L'offre d'entraide d'Epi-Suisse repose sur deux piliers: l'entraide collective (réunions régulières en groupes) et l'entraide individuelle (échange 1:1 entre les personnes atteintes d'épilepsie ou leurs proches). Avec ces deux formes, nous répondons aux différents besoins d'échange des personnes touchées.

KENNZAHLEN LES CHIFFRES CLÉS

- ▶ 14 Selbsthilfegruppen
- ▶ 55 Epi-Coaches
- ▶ 108 Vermittlungen

von Betroffenen/Eltern in Selbsthilfeangebote

- ▶ 14 groupes d'entraide
- ▶ 55 EpiCoachs
- ▶ Orientation de 108 personnes atteintes d'épilepsie/parents vers des offres d'entraide

UNSERE UNTERSTÜTZER NOS DONATEURS

UNSER DANK

Als Patientenorganisation finanzieren wir 40 % unserer Angebote durch Subventionen des Bundesamtes für Sozialversicherungen. Den Rest, rund 60 %, müssen wir durch Spenden aufbringen. Wir schätzen uns glücklich, dass wir in unseren Gönnerinnen und Gönnern unglaublich treue, überzeugte und langjährige Unterstützer haben. Das ist aussergewöhnlich. Unter unseren Spenderinnen und Spendern hat es Menschen, die uns schon 100 Mal und seit mehr als 15 Jahren mit Spenden unterstützten. Das ehrt und rührt uns.

Wir danken allen Spenderinnen und Spendern von ganzem Herzen für die grosszügige Unterstützung. Ohne diese könnte Epi-Suisse die Angebote für Menschen mit Epilepsie nicht aufrechterhalten.

Herzlichen Dank!

NOS REMERCIEMENTS

En tant qu'organisation de patients, nous finançons 40 % de nos offres par des subventions de l'Office fédéral des assurances sociales. Le reste, environ 60 %, doit être couvert par des dons. Nous nous estimons chanceux d'avoir en nos donateurs des soutiens incroyablement fidèles, convaincus et de longue date. C'est extraordinaire. Parmi nos donatrices et donateurs, il y a des personnes qui nous ont déjà soutenu 100 fois et depuis plus de 15 ans par des dons. Cela nous honore et nous touche.

Nous remercions de tout cœur tous les donateurs et donatrices pour leur généreux soutien. Sans eux, Epi-Suisse ne pourrait pas maintenir ses offres pour les personnes atteintes d'épilepsie.

Un grand merci!

BILD/PHOTO: DAS ALPKA-TREKKING IN UNSERER ADVENTUREWEEK 22 KONNTE DANK EINER SPENDE FINANZIERT WERDEN



FINANZEN FINANCES

FINANZBERICHT

Die Jahresrechnung 2022 schliesst mit einem Verlust von 38 096 Franken. Dieser Verlust ist auf den Ausbau im Bereich der Angebote zurückzuführen (Sozialberatung und Entlastungswochenenden). Um längerfristig den höheren Mittelbedarf durch diesen Ausbau sicherzustellen, investierte Epi-Suisse 2022 mehr Geld in das Fundraising. Die Organisation finanziert sich zu gut 60 % aus Spenden. Neue Spender:innen hinzuzugewinnen und vom Nutzen des Angebots zu überzeugen, ist für die Zukunft zentral. Der Vorstand hat hierfür eine klare Strategie beschlossen, mittels der der höhere Mittelbedarf künftig wieder zu einer ausgewogenen Rechnung führen soll. Die Reserven, welche Epi-Suisse in der Vergangenheit bilden konnte, erlauben diesen Weg und ermöglichen es der Organisation, den Angebotsausbau voranzutreiben. Die grosse Solidarität, die Spenderinnen und Spender 2022 gezeigt haben, bestärken uns auf diesem Weg. Der Jahresverlust wird dem Organisationskapital belastet. Finanziell steht Epi-Suisse weiterhin auf einer soliden Basis.

RAPPORT FINANCIER

Les comptes annuels 2022 se soldent par une perte de 38 096 francs. Cette perte est due à l'extension dans le domaine des offres (consultation sociale et week-ends de relève). Afin d'assurer à long terme les besoins financiers plus élevés liés à cette extension, Epi-Suisse a investi davantage d'argent dans la collecte de fonds en 2022. L'organisation est financée à un peu plus de 60 % par des dons. Il est essentiel pour l'avenir d'attirer de nouveaux donateurs et de les convaincre de l'utilité de l'offre. Le comité directeur a adopté une stratégie claire à cet effet, qui doit permettre de rééquilibrer les comptes à l'avenir face à l'augmentation des besoins financiers. Les réserves qu'Epi-Suisse a pu constituer par le passé permettent de suivre cette voie et de faire avancer l'organisation dans l'extension de son offre. La grande solidarité dont ont fait preuve les donateurs et donatrices en 2022 nous encourage à poursuivre dans cette voie. La perte annuelle est imputée au capital de l'organisation. Sur le plan financier, Epi-Suisse continue d'avoir une base solide.

UNSERE UNTERSTÜTZER

Neben zahlreichen Privatpersonen haben uns auch Stiftungen, Kirchgemeinden und Firmen im vergangenen Jahr grosszügig unterstützt. Namentlich danken wir den folgenden Gönnern für ihre Unterstützung und ihr Vertrauen:

- ▶ Rosemarie Aebi Stiftung
- ▶ Ebnet-Stiftung
- ▶ Fondation Gaydoul
- ▶ NAK-Humanitas
- ▶ Teamco Foundation
- ▶ Lauchenauer-Schmutz Steiner Stiftung
- ▶ Stiftung für das behinderte Kind
- ▶ Stiftung Denk an mich
- ▶ Walter Züttel Stiftung

NOS DONATEURS

Outre de nombreux particuliers, des fondations, des paroisses et des entreprises nous ont généreusement soutenus au cours de l'année passée. Nous tenons à remercier tout particulièrement les mécènes donateurs suivants pour leur soutien et leur confiance:

- ▶ IDEA Helvetia – Schweizer Stiftung für Mensch und Umwelt
- ▶ Stiftung Ambroise Jacques Mathieu und Marie-Eugène Mathieu
- ▶ Carl und Mathilde Thiel-Stiftung
- ▶ UCB Pharma GmbH
- ▶ Karl Mayer Stiftung
- ▶ Fondation Pierre Demaurex
- ▶ Desitin Pharma GmbH
- ▶ Stiftung Herbert und Helene von Moos-Neumann
- ▶ Fondation Pierre et André Grumbach

JAHRESRECHNUNG 2022 COMPTES ANNUELS 2022

BILANZ	BILAN	2022	2021
AKTIVEN	ACTIFS		
Umlaufvermögen	Actifs circulants	1 740 384.24	1 888 342.21
Anlagevermögen	Actifs immobilisés	19 279.09	14 869.00
Total Aktiven	Total actifs	1 759 663.33	1 903 211.21
PASSIVEN	PASSIFS		
Kurzfristiges Fremdkapital	Fonds étrangers à court terme	45 530.21	47 882.50
Rückstellungen	Provisions	10 000.00	44 000.00
Zweckgebundenes Fondskapital	Fonds de capitaux à utilisation affectée	968 363.94	1 037 463.54
Organisationskapital	Capital de l'organisation	735 769.18	773 865.17
Total Passiven	Total passifs	1 759 663.33	1 903 211.21
BETRIEBSRECHNUNG	COMPTE D'EXPLOITATION		
ERTRÄGE	PRODUITS		
BSV-Beitrag	Contribution de l'OFAS	495 761.00	461 406.00
Mitgliederbeiträge	Cotisations des membres	63 875.00	63 790.00
Spenden	Dons	628 972.99	605 962.05
Übrige Erträge	Autres	34 175.11	27 612.85
Total Erträge	Total produits	1 222 784.10	1 158 770.90
AUFWAND	CHARGES D'EXPLOITATION		
Personalaufwand	Frais de personnel	-646 862.25	-545 962.06
Raumkosten	Coût des locaux	-44 177.15	-41 140.00
Sachaufwand	Dépenses de matériel	-630 478.08	-508 845.51
Abschreibungen	Amortissements	-8 462.21	-10 756.60
Total Betriebsaufwand	Total charges d'exploitation	-1 329 979.69	-1 106 704.17
Fondsveränderungen	Changements de fonds	69 099.60	-13 230.05
Jahresergebnis	Résultat de l'exercice	-38 095.99	38 836.68

REVISION

Die Jahresrechnung wurde von der Firma RIS Wirtschaftsprüfung AG, Zürich, geprüft und abgenommen. Die vollständige Jahresrechnung mit Revisionsbericht ist auf der Website von Epi-Suisse zugänglich. Zudem können Interessierte diese Version auch auf der Geschäftsstelle beziehen.

RÉVISION

Les comptes annuels ont été contrôlés par la fiduciaire RIS Wirtschaftsprüfung AG de Zurich. 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.

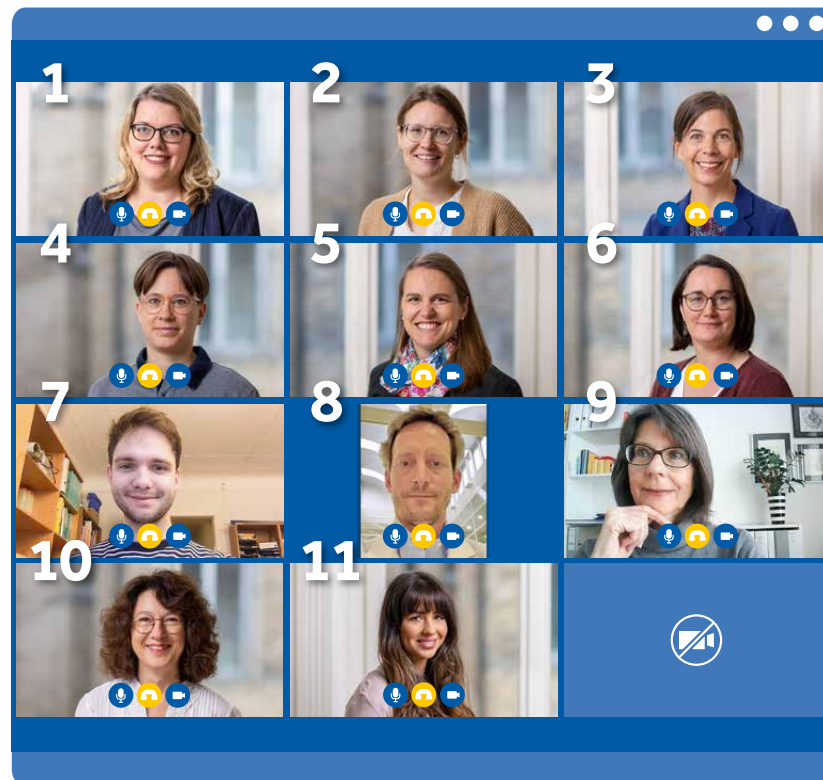
DIE MENSCHEN HINTER EPI-SUISSE

LES PERSONNES DERRIÈRE EPI-SUISSE

DIE GESCHÄFTSSTELLE LE SECRÉTARIAT

2022 war das Team von Epi-Suisse wieder vermehrt im Büro anzutreffen.

En 2022, l'équipe d'Epi-Suisse était de nouveau plus présente au bureau.



- 1 **DOMINIQUE MEIER**
Geschäftsführerin
Directrice
- 2 **NINA WIEDERKEHR**
Sozialberaterin
Conseillère sociale
Zürich
- 3 **MÉLANIE VOLLUZ**
Sozialberaterin
Conseillère sociale
Lausanne
- 4 **MAYA WOHLGEMUTH**
Projekte, Beratung, Selbsthilfe
Projets, conseil, entraide
Zürich
- 5 **MANON LEIMACHER**
Veranstaltungen,
Kommunikation, Selbsthilfe
Événements, communication,
entraide
Lausanne
- 6 **JEANNETTE WISS**
Kommunikation und
Veranstaltungen
Communication et
événements
Zürich
- 7 **NICOLAS GLATZER**
Assistenz Geschäftsstelle
Assistant du secrétariat
Zürich (bis April 2022)
- 8 **MARTINO REGAZZI**
Leitung Geschäftsstelle Tessin
Responsable du bureau tessinois
Lugano
- 9 **CORNELIA VOGEL**
Finanzen und Administration
Finances et administration
Zürich (bis September 2022)
- 10 **CATERINA RUCH**
Sozialberaterin
Conseillère sociale
Zürich
- 11 **ANOUSCHKA SCHRANER**
Finanzen und Administration
Finances et administration
Zürich (seit August 2022)

IMPRESSUM

Herausgeber | Éditeur

Epi-Suisse Schweizerischer Verein für Epilepsie

Gestaltung und Druck | Graphisme et production

Stutz Medien AG, Wädenswil, stutz-medien.ch

Korrektur | Relecture

Helen Gysin, Uster; Anne Fournier, Fully

©2022 Epi-Suisse

Schweizerischer Verein für Epilepsie, Zürich

DER VORSTAND LE COMITÉ

URS SENNHAUSER

Präsident, seit 2011
Président, depuis 2011

REGULA PETER

Vizepräsidentin, seit 2015
Vice présidente, depuis 2015

MONIKA STOLZ

Quästorin, seit 2020 bis Mai 2022
Trésorière, depuis 2020 jusqu'à mai 2022

MARKUS GULDIMANN

Finanzvorsteher, seit 2022
Trésorier, depuis 2022

MARCO BENG

Beisitzer, seit 2017 bis Mai 2022
Assesneur, depuis 2017 jusqu'à mai 2022

MARTIN TSCHAMUN

Beisitzer, seit 2018
Assesneur, depuis 2018

REVISIONSSTELLE ORGANE DE RÉVISION

RIS WIRTSCHAFTSPRÜFUNGS AG

Seestrasse 344
8038 Zürich

OFFENLEGUNG VON INTERESSENBINDUNGEN

Urs Sennhauser ist als Delegierter von Epi-Suisse Mitglied im Vorstand der Schweizerischen Epilepsie-Liga. Marco Beng ist Vorstandsmitglied der Schweizerischen Epilepsie-Liga, CEO der Schweizerischen Epilepsie-Stiftung und in dieser Funktion Verwaltungsratsmitglied der Klinik Lengg AG, mit welcher Epi-Suisse einen Untervertrag für Finanzhilfen (BSV-Subventionen) unterhält.

DIVULGATION D'INTÉRÊTS PARTICULIERS

Urs Sennhauser est délégué d'Epi-Suisse et membre du comité de la Ligue Suisse contre l'Épilepsie. Marco Beng est membre du comité de la Ligue Suisse contre l'Épilepsie, directeur général de l'Épilepsie-Stiftung et, à ce titre, membre du conseil d'administration de la Klinik Lengg AG, avec laquelle Epi-Suisse a un contrat de sous-traitance pour les aides financières (subventions de l'OFAS).

UNSERE PARTNER NOS PARTENAIRES

KOOPERATIONSPARTNER PARTENAIRE DE COOPÉRATION

Schweizerische Epilepsie-Liga
www.epi.ch

VERTRAGSPARTNER SUBVENTIONEN CONTRACTANT DE SUBVENTIONS

Klinik Lengg AG
Schweizerische Epilepsie-Klinik
www.kliniklengg.ch

PARTNER SOZIALBERATUNG PARTENAIRES CONSEIL SOCIAL

Schlaf-Wach-Epilepsie-Zentrum
Inselspital / Universitätsspital Bern
www.insel.ch

Universitätsspital Basel
Neurologie / Basel
www.unispital-basel.ch

Kantonsspital Aarau
Neurologie
www.ksa.ch

Kantonsspital Luzern
Neurologie
www.luks.ch

Kantonsspital Winterthur
Sozialpädiatrisches Zentrum SPZ
www.ksw.ch

Kantonsspital St. Gallen
Neurologie
www.kssg.ch

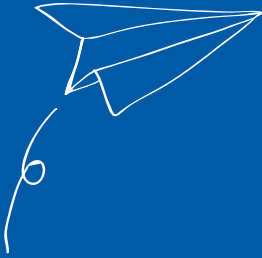
WEITERE PARTNER AUTRES PARTENAIRES

Institution Lavigny
www.ilavigny.ch/

SeSi
Società Epilettici della Svizzera Italiana
www.sesi.ch

MITGLIEDER MEMBRES

2021: 1157
2022: 1225



Epi-Suisse
Schweizerischer Verein für Epilepsie

Seefeldstrasse 84
8008 Zürich

043 488 68 80
info@epi-suisse.ch
www.epi-suisse.ch

Epi-Suisse
Association suisse de l'Épilepsie

Avenue de Beaulieu 9
1004 Lausanne

021 729 16 85
info@epi-suisseromande.ch
www.epi-suisse.ch

Epi-Suisse
Associazione svizzera per l'Epilessia
c/o istituto ricerche di gruppo, Martino Regazzi
Via Breganzona 16
6900 Lugano

076 577 58 97
martino.regazzi@epi-suisse.ch
www.epi-suisse.ch

