

# epi Jahresbericht 2021

## Rapport annuel



epi suis

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

## IMPRESSUM

### Herausgeber | Éditeur

Epi-Suisse Schweizerischer Verein für Epilepsie

### Gestaltung und Druck | Graphisme et production

Stutz Medien AG, Wädenswil, stutz-medien.ch

### Korrektorat | Relecture

Helen Gysin, Uster; Anne Fournier, Fully

### ©2022 Epi-Suisse

Schweizerischer Verein für Epilepsie, Zürich

## 20 JAHRE EPI-SUISSE, 50 JAHRE ELTERN- ORGANISATION

2022 feiert Epi-Suisse ein Jubiläumsjahr: Seit 50 Jahren besteht die Elternorganisation für Kinder mit Epilepsie und vor 20 Jahren trat die Patientenorganisation erstmals unter dem Namen Epi-Suisse auf. Seine Wurzeln hat Epi-Suisse in der Selbsthilfe. Hochengagierte Eltern fanden sich zusammen, um eine gemeinsame Stimme für die Anliegen von epilepsiebetroffenen Kindern und Eltern zu haben. Über verschiedene Etappen entstand die Elternorganisation ParEpi. Die erwachsenen Betroffenen schlossen sich in eigenen regionalen Organisationen zusammen und fanden teilweise auch ein Dach bei der Schweizerischen Epilepsie-Liga. Mit der Gründung von Epi-Suisse als Patientenorganisation im Jahr 2002 erfolgte ein erster Zusammenschluss verschiedener Epi-Organisationen. ParEpi wirkte federführend an der Gründung mit, blieb ab vorerst eigenständig. 2014 erfolgte mit der Fusion zwischen Epi-Suisse und ParEpi der endgültige Zusammenschluss unter dem Dach von Epi-Suisse.

**Wir feiern das Jubiläum mit einer besonderen Sensibilisierungskampagne, welche die Folgen von Epilepsie im Alltag ins Zentrum rückt.**



## 20 ANS D'EPI-SUISSE, 50 ANS DE L'ORGANISATION DE PARENTS

En 2022, Epi-Suisse fêtera une année anniversaire: cela fait 50 ans que l'organisation de parents d'enfants atteints d'épilepsie existe et il y a 20 ans que l'organisation de patients est apparue pour la première fois sous le nom d'Epi-Suisse. Epi-Suisse trouve ses racines dans l'entraide. Des parents très engagés se sont réunis afin d'avoir une voix commune pour défendre les intérêts des enfants et des parents concernés par l'épilepsie. L'organisation de parents ParEpi est née en plusieurs étapes. Les adultes concernés se sont regroupés dans leurs propres organisations régionales et ont parfois trouvé un toit auprès de la Ligue Suisse contre l'Épilepsie. La création d'Epi-Suisse en tant qu'organisation de patients en 2002 a constitué un premier regroupement de différentes organisations d'Épi. ParEpi a joué un rôle de premier plan dans cette création, mais est restée indépendante dans un premier temps. En 2014, la fusion entre Epi-Suisse et ParEpi a marqué le regroupement définitif sous le toit d'Epi-Suisse.

**Nous fêtons cet anniversaire avec une campagne de sensibilisation spéciale qui met l'accent sur les conséquences de l'épilepsie au quotidien.**



# GUTEN TAG BONJOUR

## EDITORIAL

### LIEBE LESERINNEN UND LESER

Planen, hoffen, anpassen, verschieben, neu organisieren, umstellen, teilweise doch wieder absagen – die Pandemie forderte uns 2021 vor allem im Veranstaltungsbereich erneut. Uns ging es wie so vielen anderen auch und wir wünschen uns einfach das Ende dieses Dauer-Ausnahmezustands herbei.

**Dennoch hatte das Jahr 2021 so viele Höhepunkte:**

- ▶ 2021 berieten wir so viele Ratsuchende wie noch nie in der Geschichte von Epi-Suisse. Das schlägt sich auch in der hohen Zahl der Beratungsstunden nieder.
- ▶ 2021 begrüssten wir online wie offline mehr Teilnehmende an unseren Veranstaltungen als im Jahr 2019, wo Corona noch weit weg war.
- ▶ 2021 realisierten wir mit drei Broschüren wertvolle Informationen, die Betroffene im Alltag unterstützen.
- ▶ 2021 starteten wir ein einzigartiges Selbsthilfeprojekt und versuchten mit ganz unterschiedlichen Mitteln, den Kontakt unter den Selbsthilfeakteuren zu verbessern.
- ▶ 2021 legten wir den Grundstein für unsere Sensibilisierungskampagne, die nun im Jubiläumsjahr 2022 anläuft.

Ich bin dankbar für den Durchhaltewillen, die Kreativität und das hohe Engagement, das die Mitarbeitenden von Epi-Suisse jeden Tag aufs Neue zeigten. Ich bin dankbar für die vielen Mitglieder, Epilepsiebetroffenen, Angehörigen und Fachpersonen, die uns um Rat gefragt, unsere Anlässe besucht und uns damit grosses Vertrauen geschenkt haben. Ich bin dankbar für alle Lagerleitenden, Referierenden, Freiwilligen, Selbsthilfeengagierten, die durch ihren Beitrag unsere Angebote erst ermöglicht haben. Ich bin dankbar für den Rückhalt, den wir durch unsere Partner in der Fachorganisation, aber auch in verschiedenen Kliniken und Institutionen erfahren durften. Dies zeigt, wie gut vernetzt wir sind und wie viele Menschen sich für Epilepsiebetroffene engagieren. Und ich bin dankbar für die grosszügigen Spenden, die uns unsere Gönnerinnen und Gönner sowie zahlreiche Stiftungen 2021 zukommen liessen. Ohne all diese Unterstützung könnte Epi-Suisse seine Leistungen nicht erbringen.

**Herzlichen Dank und beste Grüsse**  
Dominique Meier, Geschäftsführerin



## ÉDITORIAL

### CHÈRES LECTRICES, CHERS LECTEURS

Planifier, espérer, adapter, reporter, réorganiser, parfois annuler quand même – la pandémie nous a de nouveau mis à l'épreuve en 2021, surtout dans le domaine des événements. Nous étions dans la même situation que tant d'autres et nous nous réjouissons aujourd'hui de la fin de cet état d'exception.

Pourtant, l'année 2021 a connu tant des moments forts:

- ▶ En 2021, nous avons conseillé plus de personnes que jamais dans l'histoire d'Epi-Suisse. Cela se reflète également dans le nombre élevé d'heures de consultation.
- ▶ En 2021, nous avons accueilli plus de participants à nos événements en ligne et hors ligne qu'en 2019, année où la Covid était encore loin.
- ▶ En 2021, nous avons réalisé trois brochures contenant de précieuses informations pour aider les personnes concernées au quotidien.
- ▶ En 2021, nous avons lancé un projet d'entraide unique en son genre et tenté, par des moyens très différents, d'améliorer le contact entre les acteurs de l'entraide.
- ▶ En 2021, nous avons posé la première pierre de notre campagne de sensibilisation, qui débute en 2022, année de notre anniversaire.

Je suis extrêmement reconnaissante pour la persévérance, la créativité et le haut niveau d'engagement dont les collaborateurs d'Epi-Suisse ont fait preuve jour après jour. Je suis reconnaissante envers les nombreux membres, les personnes atteintes d'épilepsie, les proches et les spécialistes qui nous ont demandé conseil, ont assisté à nos manifestations et nous ont ainsi accordé une grande confiance. Je suis reconnaissante envers tous les responsables de camps, les conférenciers, les bénévoles et les personnes engagées dans l'entraide qui ont rendu nos offres possibles grâce à leur contribution. Je suis reconnaissante du soutien que nous avons reçu de nos partenaires de la Ligue Suisse contre l'épilepsie, mais aussi de différentes cliniques et institutions. Cela montre à quel point nous sommes connectés et combien de personnes s'engagent activement pour les personnes atteintes d'épilepsie. Et je suis reconnaissante pour les dons généreux que nos donatrices et donateurs ainsi que de nombreuses fondations nous ont fait parvenir en 2021. Sans tout ce soutien, Epi-Suisse ne pourrait pas fournir ses prestations.

**Un grand merci et de cordiales salutations**  
Dominique Meier, directrice



## BERATEN CONSEILS

»Die Diagnose Epilepsie unserer Tochter hat uns aus der Bahn geworfen.

Auch in der Schule spürten wir Überforderung. Mit der Beratung von Epi-Suisse haben wir unsere Fragen als Familie klären können und bekamen Unterstützung im Kontakt mit der Schule. Das hat alles entspannt.«

Mutter einer 9-jährigen epilepsiebetroffenen Tochter (anonym)

### BERATUNG

#### RÜCKBLICK 2021 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. Das spiegelt sich in der Zahl der geleisteten Arbeitsstunden, wobei zunehmend Patientinnen und Patienten mit komplexen sozialen Problemen an uns gelangen. 2021 leisteten die Mitarbeitenden 1691 Beratungsstunden. Über 894 Menschen suchten Rat.

Wir wollen auf die wachsende Nachfrage reagieren und planen, das Angebot der Sozialberatung 2022 weiter auszubauen, sowohl in der Deutschschweiz als auch in der Romandie.



BILD/PHOTO: SASKIA ROSSET

### CONSEIL

#### RÉTROSPECTIVE 2021 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. Cela se reflète dans le nombre d'heures de travail effectuées, sachant que nous recevons de plus en plus de patients présentant des problèmes sociaux complexes. En 2021, les collaborateurs ont effectué 1691 heures de consultation. Plus de 894 personnes ont demandé conseil.

Nous voulons réagir à la demande croissante et prévoyons d'élargir encore l'offre de conseil social en 2022, tant en Suisse alémanique qu'en Suisse romande.

»Le diagnostic d'épilepsie de notre fille nous a déstabilisés. À l'école aussi, nous nous sentions dépassés. Grâce aux conseils d'Epi-Suisse, nous avons pu clarifier nos questions en tant que famille et avons reçu un soutien dans nos contacts avec l'école. Cela a détendu les choses.«

Mère d'une fille de 9 ans atteinte d'épilepsie (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 faisons comprendre les conséquences de l'épilepsie sur la vie quotidienne et contribuons à la préservation de l'autonomie et à l'amélioration de la situation individuelle.

### KENNZAHLEN LES CHIFFRES CLÉS

► **894 Ratsuchende**  
davon 246 mit komplexen Problemen

► **1691 Beratungsstunden**

► **894 personnes à la recherche de conseils**  
dont 246 avaient des problèmes complexes

► **1691 heures de conseil**



## INFORMIEREN INFORMATIONS



BILD/PHOTO: MARKUS HÄSSIG

«Als Kind erlebte ich auch wegen meiner Epilepsie Ausgrenzung und Mobbing. Ich wäre froh gewesen, andere Betroffene zu kennen. Heute geht es mir gut und ich möchte als Botschafter etwas zurückgeben.»

Noël Studer

### INFORMIEREN

#### RÜCKBLICK 2021 UND AUSBLICK

Information ist der Schlüssel, um seine Krankheit zu verstehen und sein Umfeld und die Öffentlichkeit zu sensibilisieren. Diesen Kernauftrag hat Epi-Suisse auch 2021 ernst genommen. Realisiert wurde der vierte und letzte epi-guide «Ältere Menschen und Epilepsie». Ebenfalls neu herausgegeben haben wir die beliebte Broschüre «Epilepsien im Schulalltag». Daneben überarbeiteten wir unseren Newsletter, da viele Mitglieder lieber elektronisch als per Post informiert sein wollen, und verstärkten unsere Präsenz auf dem im Netzwerk LinkedIn. Unterstützt wurden wir von unserem Botschafter Noël Studer, Schach-Grossmeister und als Kind selbst epilepsiebetroffen.

Zum Jubiläumsjahr 2022 planen wir eine Sensibilisierungskampagne, welche die Folgen der Epilepsie ins Zentrum rückt. Daneben werden wir unsere Website neu gestalten und durch direktere Zugänge und eine neue Struktur für die NutzerInnen übersichtlicher machen.

### INFORMATIONS

#### RÉTROSPECTIVE 2021 ET PERSPECTIVES

L'information est la clé pour comprendre sa maladie et sensibiliser son entourage et le public. En 2021, Epi-Suisse a continué à prendre cette mission centrale au sérieux. Le quatrième et dernier epi-guide, «Les personnes âgées et l'épilepsie», a été réalisé. Nous avons également réédité la brochure très appréciée «L'épilepsie en classe». Par ailleurs, nous avons remanié notre newsletter, car de nombreux membres préfèrent être informés par voie électronique plutôt que par courrier, et nous avons renforcé notre présence sur le réseau LinkedIn. Nous avons été soutenus par notre ambassadeur Noël Studer, Grand Maître d'échecs et lui-même atteint d'épilepsie dans son enfance.

Pour l'année du jubilé 2022, nous prévoyons une campagne de sensibilisation qui mettra l'accent sur les conséquences de l'épilepsie. Par ailleurs, nous allons réorganiser notre site web et le rendre plus clair pour les utilisateurs grâce à un accès plus direct et à une nouvelle structure.

«Enfant, j'ai également vécu l'exclusion et le harcèlement à cause de mon épilepsie. J'aurais été heureux de connaître d'autres personnes concernées. Aujourd'hui, je vais bien et j'aimerais donner quelque chose en retour en tant qu'ambassadeur.»

Noël Studer

### 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

- ▶ **20 815 Broschüren**  
und Publikationen verschickt
- ▶ **83 540 Zugriffe auf Website**
- ▶ **1162 Facebook-Seitenlikes**
- ▶ **20 815 brochures,**  
publications, dépliants envoyés
- ▶ **83 540 visites du site web**
- ▶ **1162 Likes sur Facebook**



## FERIEN UND VERANSTALTUNGEN VACANCES ET ÉVÉNEMENTS

«In der Ferienwoche für Erwachsene fühle ich mich einfach wohl. Das Team ist immer gut vorbereitet, das Essen hervorragend und die Teilnehmenden sind alle offen und freundlich. Und meine Epilepsie muss ich nie erklären, weil uns das ja alle verbindet.»

Ramona Blöchliger, epilepsiebetroffen, 46 Jahre



BILD/PHOTO: ZVG

### FERIEN UND VERANSTALTUNGEN

#### RÜCKBLICK 2021 UND AUSBLICK

Auch 2021 wirkte sich die Pandemie vor allem im Veranstaltungsbereich deutlich aus. Erneut mussten wir verschiedene Angebote, darunter die Frühlingsferienwoche für Jugendliche, absagen. Zum Glück aber konnten alle anderen Ferien- und Wochenendangebote durchgeführt werden.

Bei Tagungen, Abendveranstaltungen und Workshops planten wir vieles von Anfang an als Online-Anlässe, waren aber erleichtert, als wir ab Mitte 2021 erstmals auch wieder physische Anlässe durchführen konnten. Der persönliche Kontakt mit Referierenden und anderen Teilnehmenden kann kein Online-Anlass ersetzen, darin waren wir uns einig. Was die Teilnehmerzahlen angeht, bewegten wir uns 2021 bereits wieder auf dem Niveau von vor der Pandemie.

Online-Anlässe sind für viele auch eine beliebte Anlassform geworden. Zwar setzen wir vermehrt auf physische Angebote oder sogar hybride Anlässe, die Online-Angebote aber werden weiterhin im Angebot bleiben.

Neu kommen 2022 Entlastungsweekends für Angehörige von schwerer betroffenen Jugendlichen hinzu, welche im ersten Halbjahr stattfinden.

### VACANCES ET ÉVÉNEMENTS

#### RÉTROSPECTIVE 2021 ET PERSPECTIVES

En 2021 aussi, la pandémie a eu un impact significatif, surtout dans le domaine des manifestations. Une fois de plus, nous avons dû annuler plusieurs offres, dont la semaine de vacances de printemps pour les jeunes. Heureusement, toutes les autres offres de vacances et de week-ends ont pu être organisées.

En ce qui concerne les conférences, les soirées et les ateliers, nous avons planifié dès le début de nombreux événements en ligne, mais nous avons été soulagés de pouvoir réorganiser des événements physiques à partir de la mi-2021. Nous étions tous d'accord pour dire qu'aucun événement en ligne ne pouvait remplacer le contact personnel avec les intervenants et les autres participants. En ce qui concerne le nombre de participants, nous sommes revenus en 2021 au niveau d'avant la pandémie.

Les événements en ligne sont toutefois devenus une forme d'événement appréciée par beaucoup. Nous misons certes de plus en plus sur des offres physiques, voire sur des événements hybrides, mais les offres en ligne continueront à être proposées.

En 2022, s'y ajouteront désormais des week-ends pour les jeunes plus gravement touchés, afin de soulager leurs proches, qui auront lieu au cours du premier semestre.

«Je me sens bien dans la semaine de vacances pour adultes. L'équipe est toujours bien préparée, la nourriture excellente et les participants sont tous ouverts et sympathiques. Et je n'ai jamais besoin d'expliquer mon épilepsie, car c'est ce qui nous lie tous.»

Ramona Blöchliger, personne atteinte d'épilepsie, 46 ans

### 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 unbeschwerde 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

► **21 durchgeführte  
Veranstaltungen,**  
davon 4 Ferienwochen

► **557 Teilnehmende**

► **21 événements organisés,**  
dont 4 semaines de vacances  
► **557 participants**



## UNTERSTÜTZEN UND AUSTAUSCHEN SOUTENIR ET ÉCHANGER

### UNTERSTÜTZEN UND AUSTAUSCHEN

#### RÜCKBLICK 2021 UND AUSBlick

Ganz langsam nahmen 2021 die Gruppentreffen in der Selbsthilfe wieder Fahrt auf. Viele Betroffene berichteten, wie sehr sie den Austausch vermisst hatten und wie dankbar sie für die Treffen sind. Die Beratungen im Rahmen des Projekts My.EpiCoach fanden vermehrt telefonisch und online statt. Die Zahl der Vermittlungen wächst deutlich an, was eine steigende Nachfrage bestätigt.

Unterstützend wurden Austausch-Veranstaltungen unter den Akteuren der Selbsthilfe ins Leben gerufen und Epi-Suisse gab speziell für Gruppenleitende ein Handbuch heraus mit wichtigen Tipps für den erfolgreichen Erfahrungsaustausch.

Die Selbsthilfe lebt von engagierten Betroffenen, von der Bereitschaft, andere an ihrem Erfahrungswissen teilhaben zu lassen und zu unterstützen. Dies zu fördern bleibt auch 2022 Kernauftrag von Epi-Suisse. Weiter werden wir Gruppenleitenden mit Rat und Tat zur Verfügung stehen und Epi-Coaches in ihrer Tätigkeit begleiten.

«Irgendwann hat es Klick gemacht und ich habe beschlossen: «Die Epilepsie darf mich nicht mehr einschränken». Als Epi-Coach will ich anderen Betroffenen Mut machen.»

Lars Reinfried

### SOUTENIR ET ÉCHANGER

#### RÉTROSPECTIVE 2021 ET PERSPECTIVES

Tout doucement, les rencontres de groupes dans le cadre de l'entraide ont repris en 2021. De nombreuses personnes concernées ont dit à quel point l'échange leur avait manqué et combien elles étaient reconnaissantes de ces rencontres. Les consultations dans le cadre du projet My.EpiCoach ont eu lieu de plus en plus souvent par téléphone et en ligne. Le nombre de mises en relation est en nette augmentation, ce qui confirme une demande croissante.

En guise de soutien, des manifestations d'échange entre les acteurs de l'entraide ont été mises sur pied et Epi-Suisse a publié un manuel spécialement destiné aux responsables de groupes et contenant des conseils importants pour un échange d'expériences réussi.

L'entraide vit de l'engagement des personnes concernées, de leur volonté de faire profiter les autres de leur expérience et de les soutenir. Encourager cela reste la mission principale d'Epi-Suisse en 2022. Nous continuerons à être à la disposition des responsables de groupes pour les conseiller et les accompagner dans leur activité.

«Un jour, j'ai eu le déclic et j'ai décidé: «l'épilepsie ne doit plus me limiter». En tant qu'EpiCoach, je veux donner du courage aux autres personnes concernées.»

Lars Reinfried



BILD/PHOTO: RETO SCHLATTER

### 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**
- ▶ **48 Epi-Coaches**
- ▶ **56 Vermittlungen**  
von Betroffenen/ Eltern in Selbsthilfeangebote
- ▶ **14 groupes d'entraide**
- ▶ **48 EpiCoachs**
- ▶ **Orientation de 56 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 grösseren Teil, rund 60%, ermöglichen unsere Spenderinnen und Spender. Wir schätzen uns glücklich, dass wir in ihnen unglaublich treue, überzeugte und langjährige Unterstützer haben. Das ist nicht selbstverständlich. Unter unseren Spenderinnen und Spendern hat es Menschen, die Angebote für epilepsiebetroffene Kinder und Erwachsene schon über 100 Mal und seit mehr als 15 Jahren unterstützen. Das ehrt und berührt uns.

Epilepsie ist noch immer mit Vorurteilen behaftet. Dies ist eine der Ursachen, weshalb es nicht leicht ist, neue Unterstützerinnen und Unterstützer zu gewinnen. Aus diesem Grund haben wir 2021 unsere treuen Gönnerinnen und Gönner um Hilfe gebeten. In einer Befragung wollten wir mehr darüber erfahren, was sie antreibt, Menschen mit Epilepsie zu unterstützen. Die vielen persönlichen Rückmeldungen haben uns überrascht und sehr gefreut. Diese Informationen helfen uns, unsere Kommunikation zu verbessern und mehr neue Spenderinnen und Spender zu gewinnen. Das trägt auch dazu bei, die Kosten für die Spedensammlungen im Rahmen zu halten.

Wir danken allen Mitwirkenden für ihre wertvollen Hinweise. Vor allem aber danken wir all unseren Unterstützerinnen und Unterstützern von ganzem Herzen für die grosszügigen Spenden. 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. La plus grande partie, environ 60%, est rendue possible par nos donateurs et donatrices. Nous avons la chance d'avoir en eux des soutiens incroyablement fidèles, convaincus et de longue date. Cela ne va pas de soi. Parmi nos donatrices et donateurs, il y a des personnes qui soutiennent les offres pour les enfants et les adultes atteintes d'épilepsie plus de 100 fois et depuis plus de 15 ans. Cela nous honore et nous touche.

L'épilepsie est encore entachée de préjugés. C'est l'une des raisons pour lesquelles il n'est pas facile de recruter de nouveaux soutiens. C'est pourquoi nous avons demandé en 2021 l'aide de nos fidèles donateurs. Dans le cadre d'une enquête, nous voulions en savoir plus sur ce qui les motive à soutenir les personnes atteintes d'épilepsie. Les nombreux retours personnels nous ont surpris et réjouis. Ces informations nous aident à améliorer notre communication et à recruter davantage de nouveaux donateurs. Cela contribue également à maintenir les coûts des collectes de dons dans des limites raisonnables.

Nous remercions tous les contributeurs pour leurs précieux conseils. Mais surtout, nous remercions de tout cœur tous nos soutiens pour leurs dons généreux. Sans eux, Epi-Suisse ne pourrait pas maintenir ses offres pour les personnes atteintes d'épilepsie.

**Un grand merci!**

«DARUM SPENDE ICH FÜR EPI-SUISSE»

«VOILÀ POURQUOI JE FAIS UN DON À EPI-SUISSE»

“Weil jeder von uns betroffen sein kann.”

“Weil es wichtig ist zu helfen und man weiß, wohin das Geld fliesst.”

“Parce que c'est une chose importante pour moi.”

“Parce que le travail que vous faites est très important et précieux!”

“Parce que ma mère était atteinte d'épilepsie et que je sais ce que cela signifie pour l'entourage et les personnes concernées et combien un bon soutien est important.”

“Aus Solidarität und weil die Hilfe benötigt wird.”



# FINANZEN

## FINANCES

### FINANZBERICHT

Die Jahresrechnung 2021 schliesst mit einem Gewinn von CHF 38 836.68 Franken. Im letzten Jahr machte sich die Pandemie weiterhin bemerkbar, denn wo Angebote wegfielen, fielen auch weniger Kosten an. Gleichzeitig zahlte das Bundesamt für Sozialversicherungen auch im zweiten Pandemiejahr die vollen Subventionen aus, was sich ertragsseitig auswirkte. Weil es uns aber besser gelang, uns auf die Pandemie einzustellen, konnten wir insgesamt auch mehr Leistungen erbringen, was uns sehr freut. Zugleich zeigten unsere Spenderinnen und Spender eine grosse Solidarität und unterstützten Epi-Suisse 2021 grosszügig.

Aufgrund neuer Grundsätze für die Kostenrechnung mussten wir nachträglich für das Jahr 2020 über CHF 129 000 Franken in den BSV-Schwankungsfonds verschieben. Wir haben diese Verschiebung durch gezielte und zweckgerichtete Auflösungen aus Projektfonds realisiert.

Der Jahresgewinn wird dem Organisationskapital gutgeschrieben. Finanziell steht Epi-Suisse weiterhin auf einer soliden Basis, was uns auch ermöglicht, in Zukunft einen sanften, bedürfnisgerechten Ausbau unseres Angebots in Angriff zu nehmen.

### UNSERE UNTERSTÜTZER

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

- ▶ Ambroise Jacques Mathieu und Marie-Eugène Mathieu Stiftung
- ▶ Benedur Foundation
- ▶ Chramschopf Zollikerberg
- ▶ David Bruderer Stiftung
- ▶ Ebnet-Stiftung
- ▶ Firma Arvelle Therapeutics
- ▶ Firma Desitin
- ▶ Firma Eisai
- ▶ Firma UCB
- ▶ Fondation Gaydoul
- ▶ Fondation Pierre & André Grumbach
- ▶ Frieda Locher-Hofmann-Stiftung
- ▶ Gertrude von Meissner-Stiftung

### RAPPORT FINANCIER

Les comptes annuels 2021 se soldent par un bénéfice de CHF 38 836.68 francs. L'année dernière, la pandémie a continué à se faire sentir, car là où les offres ont été supprimées, les coûts ont également diminué. Parallèlement, l'Office fédéral des assurances sociales a continué à verser l'intégralité des subventions au cours de la deuxième année de pandémie, ce qui a eu des répercussions sur les recettes. Mais comme nous avons mieux réussi à nous adapter à la pandémie, nous avons pu fournir davantage de prestations, ce qui nous réjouit beaucoup. Parallèlement, nos donatrices et donateurs ont fait preuve d'une grande solidarité et ont généreusement soutenu Epi-Suisse en 2021.

En raison de nouveaux principes de comptabilité analytique, nous avons dû transférer a posteriori plus de CHF 129 000 dans le fonds de fluctuation de l'OFAS pour l'année 2020. Nous avons réalisé ce transfert grâce à des dissolutions ciblées et affectées de fonds de projets.

Le bénéfice de l'année sera crédité au capital de l'organisation. Financièrement, Epi-Suisse continue d'avoir une base solide, ce qui nous permettra également d'entreprendre à l'avenir un développement en douceur de notre offre, en fonction des besoins.

### 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:

- ▶ Inner Wheel Club Altdorf
- ▶ Paul und Ida Rohner-Schweizer Stiftung
- ▶ René und Susanne Braginsky-Stiftung
- ▶ Rosemarie Aebi Stiftung
- ▶ Stiftung der Gottfried-Keller-Loge I.O.O.F. Zürich
- ▶ Loterie Romande
- ▶ Stiftung Binelli & Ehram
- ▶ Stiftung Denk an mich
- ▶ Stiftung für das behinderte Kind
- ▶ Stiftung NAK-Humanitas
- ▶ Stiftung Zürcher Brockenhäus
- ▶ Walter und Louise M. Davidson-Stiftung
- ▶ Walter Haefner Stiftung
- ▶ Walter Zützel Stiftung

# JAHRESRECHNUNG 2021

## COMPTES ANNUELS 2021

		2021	2020
<b>BILANZ</b>	<b>BILAN</b>		
<b>AKTIVEN</b>	<b>ACTIFS</b>		
Umlaufvermögen	Actifs circulants	1 888 342.21	1 845 479.08
Anlagevermögen	Actifs immobilisés	14 869.00	21 449.00
<b>Total Aktiven</b>	<b>Total actifs</b>	<b>1 903 211.21</b>	<b>1 866 928.08</b>
<b>PASSIVEN</b>	<b>PASSIFS</b>		
Kurzfristiges Fremdkapital	Fonds étrangers à court terme	47 882.50	63 666.10
Rückstellungen	Provisions	44 000.00	44 000.00
Zweckgebundenes Fondskapital	Fonds de capitaux à utilisation affectée	1 037 463.54	1 024 233.49
Organisationskapital	Capital de l'organisation	773 865.17	735 028.49
<b>Total Passiven</b>	<b>Total passifs</b>	<b>1 903 211.21</b>	<b>1 866 928.08</b>
<b>BETRIEBSRECHNUNG</b>	<b>COMPTE D'EXPLOITATION</b>		
<b>ERTRÄGE</b>	<b>PRODUITS</b>		
BSV-Beitrag	Contribution de l'OFAS	461 406.00	466 517.50
Mitgliederbeiträge	Cotisations des membres	63 790.00	63 794.13
Spenden	Dons	605 962.05	595 113.96
Übrige Erträge	Autres	27 612.85	20 225.17
<b>Total Erträge</b>	<b>Total produits</b>	<b>1 158 770.90</b>	<b>1 145 650.76</b>
<b>AUFWAND</b>	<b>CHARGES D'EXPLOITATION</b>		
Personalaufwand	Frais de personnel	-545 962.06	-500 630.45
Raumkosten	Coût des locaux	-41 140.00	-40 834.20
Sachaufwand	Dépenses de matériel	-508 845.51	-439 388.35
Abschreibungen	Amortissements	-10 756.60	-8 964.65
<b>Total Aufwand</b>	<b>Total Charges d'Exploitation</b>	<b>-1 106 704.17</b>	<b>-989 817.65</b>
Fondsveränderungen	Changements de fonds	-13 230.05	-139 858.04
<b>Jahresergebnis</b>	<b>Résultat de l'exercice</b>	<b>38 836.68</b>	<b>15 975.07</b>

### 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.

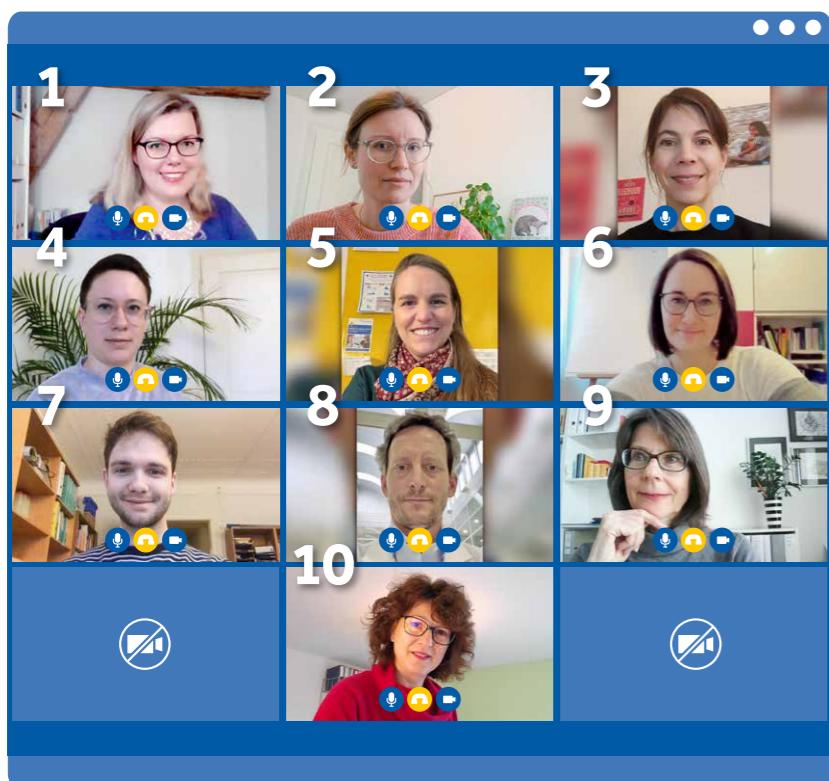
# DIE MENSCHEN HINTER EPI-SUISSE

## LES PERSONNES DERRIÈRE EPI-SUISSE

### DIE GESCHÄFTSSTELLE LE SECRÉTARIAT

Wie überall fand ein grosser Teil der Arbeit aus dem Homeoffice statt. Sitzungen und Besprechungen fanden via Videokonferenz statt – seien Sie mit dabei:

Comme partout, une grande partie du travail s'effectue depuis le bureau à domicile. Les réunions et les discussions ont lieu par vidéoconférence – Rejoignez-nous dès aujourd'hui:



#### **1 DOMINIQUE MEIER**

Geschäftsführerin  
Directrice

#### **2 NINA WIEDERKEHR**

Sozialberaterin  
Conseillère sociale

Zürich

#### **3 MÉLANIE VOLLUZ**

Sozialberaterin  
Conseillère sociale

Lausanne

#### **4 MAYA WOHLGEMUTH**

Veranstaltungen, Beratung  
entraide  
Manifestations, conseil, entraide

Zürich

#### **5 MANON LEIMACHER**

Veranstaltungen,  
Kommunikation, Selbsthilfe  
Manifestations, communication,  
entraide

Lausanne

#### **6 JEANNETTE WISS**

Kommunikation und  
Veranstaltungen  
Communication et  
manifestations

Zürich

#### **7 NICOLAS GLATZER**

Assistenz Geschäftsstelle  
Assistant du secrétariat

Zürich

#### **8 MARTINO REGAZZI**

Leitung Geschäftsstelle Tessin  
Responsable du bureau tessinois

Lugano

#### **9 CORNELIA VOGEL**

Finanzen und Administration  
Finances et administration

Zürich

#### **10 CATERINA RUCH**

Sozialberaterin  
Conseillère sociale

Zürich

### DER VORSTAND LE COMITÉ

#### **URS SENNHAUSER**

Präsident, seit 2011  
Président, depuis 2011

#### **MARKUS SCHMUTZ**

Vizepräsident, seit 2011  
† Verstorben am 5. Dezember 2021  
Vice-président, depuis 2011  
† décédé le 5 décembre 2021

#### **MONIKA STOLZ**

Quästorin, seit 2020  
Trésorière, depuis 2020

#### **MARCO BENG**

Beisitzer, seit 2017  
Assesseur, depuis 2017

#### **REGULA PETER**

Beisitzerin, seit 2015  
Assesseure, depuis 2015

#### **MARTIN TSCHAMUN**

Beisitzer, seit 2018  
Assesseur, depuis 2018

#### 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'Epilepsie-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](http://www.epi.ch)

#### VERTRAGSPARTNER SUBVENTIONEN CONTRACTANT DE SUBVENTIONS

Klinik Lengg AG  
Schweizerische Epilepsie-Klinik  
[www.kliniklengg.ch](http://www.kliniklengg.ch)

#### PARTNER SOZIALBERATUNG PARTENAIRES CONSEIL SOCIAL

Schlaf-Wach-Epilepsie-Zentrum  
Inselspital / Universitätsspital Bern  
[www.insel.ch](http://www.insel.ch)

Universitätsspital Basel  
Neurologie / Basel  
[www.unispital-basel.ch](http://www.unispital-basel.ch)

Kantonsspital Aarau  
Neurologie  
[www.ksa.ch](http://www.ksa.ch)

#### WEITERE PARTNER AUTRES PARTENAIRES

Institution Lavigny  
[www.ilavigny.ch/](http://www.ilavigny.ch/)

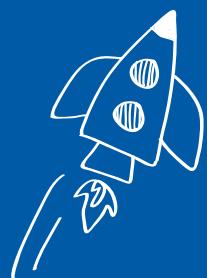
SeSi  
Società Epilettici della Svizzera Italiana  
[www.sesi.ch](http://www.sesi.ch)

#### REVISIONSSTELLE ORGANE DE RÉVISION

RIS Wirtschaftsprüfungs AG  
Seestrasse 344  
8038 Zürich

#### MITGLIEDER MEMBRES

**2020: 1137**  
**2021: 1157**



**Epi-Suisse**  
Schweizerischer Verein für Epilepsie  
  
Seefeldstrasse 84  
8008 Zürich  
  
043 488 68 80  
[info@epi-suisse.ch](mailto:info@epi-suisse.ch)  
[www.epi-suisse.ch](http://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](mailto:info@epi-suisseromande.ch)  
[www.epi-suisse.ch](http://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](mailto:martino.regazzi@epi-suisse.ch)  
[www.epi-suisse.ch](http://www.epi-suisse.ch)

