

Epilepsie-Liga

forscht – hilft – informiert



Jahresbericht 2021

Inhalt

1	Vorwort der Präsidentin	3
2	Das Jahr in Zahlen	4
3	Was wir tun: Forschen	6
	a. Forschungsförderungspreis	6
	b. Alfred-Hauptmann-Preis	6
	c. Wissenschaftliche Jahrestagung	6
4	Was wir tun: Helfen	7
5	Was wir tun: Informieren	9
	a. Publikationen auf Papier	9
	b. Projekt: Epilepsie-Informationen für Migrantinnen und Migranten	9
	c. Elektronische Publikationen	9
	d. Social Media	9
	e. Projekt: Erklärvideos zu Epilepsie	10
	f. Politische Themen	10
	g. Veranstaltungen	11
6	Danke	12
7	Finanzen	13
8	Interna	16
	a. Sponsoring-Reglement	16
	b. Anne Beaumanoir erhält Tissot-Medaille	16
	c. Nachruf Markus Schmutz (1947-2021)	16
	d. Vorstand und Kommissionen	17
	e. Geschäftsstelle	18

Impressum

Herausgeber: Schweizerische Epilepsie-Liga | Seefeldstrasse 84 | 8008 Zürich
Tel. 043 488 6777 | www.epi.ch | PC 80-5415-8 | IBAN CH35 0900 0000 8000 5415 8
Gestaltung: screenblue mediendesign | Birgit Depping | www.screenblue.de
Redaktion: Julia Franke
Titelbild, letzte Seite: Szene aus einem der Erklärvideos, siehe Seite 10.

1 Vorwort der Präsidentin



Prof. Dr. Barbara Tettenborn, Präsidentin der Epilepsie-Liga.

Liebe Leser*innen

Die andauernde Pandemie wirkte sich auch auf das Jahr 2021 aus, trotzdem konnten wir vieles organisieren und bewegen.

Es freut mich besonders, dass die Epilepsie-Liga im vergangenen Jahr zum offiziellen Partner der Schweizerischen Neurologischen Gesellschaft ernannt wurde. Ich bin auch in dieser Gesellschaft seit langem aktiv und hoffe auf eine erfolgreiche Zusammenarbeit zum Nutzen beider Seiten. Innerhalb der Neurologie sehe ich weiterhin Potenzial für eine stärkere Wahrnehmung der Epileptologie und werde mich auch in Zukunft dafür einsetzen.

Einen Schritt in diese Richtung gehen wir im Jahr 2022: Die langen Vorbereitungen für eine Fachzeitschrift in Zusammenarbeit mit der Deutschen und der Österreichischen Gesellschaft für Epileptologie sind

endlich abgeschlossen, mit der ersten Ausgabe 2022 erhalten unsere Fachmitglieder die Zeitschrift für Epileptologie (ZEpi) als «Dreiländerzeitschrift». Einen grossen Dank an unseren Past-Präsidenten und ZEpi-Mitherausgeber Stephan Rüegg, der diese Zusammenarbeit mit angestossen und jahrelang unermüdlich verfolgt hat. Weitere Neuerungen sollen dafür sorgen, dass die Zeitschrift bald international stärker wahr- und ernstgenommen wird.

Internationale Kongresse konnten im Berichtsjahr 2021 weiterhin nicht «live» stattfinden – die Dreiländertagung in Berlin wurde deshalb auf 2023 verschoben. Unsere Jahrestagung fand im Rahmen des erfolgreichen Basler Epilepsietags statt. Für viele bedeutete die Fachveranstaltung rund um das Thema Fahreignung die erste persönliche Begegnung seit langem, zumal wir unsere Mitgliederversammlung erneut per Video abhalten mussten.

Naturgemäss lag ein Schwerpunkt unserer Arbeit wieder auf elektronischen und schriftlichen Informationen über Epilepsie. Unsere Informationsflyer «Anfallsformen» und «Anfälle beobachten» erschienen mit neuem Text, und erstmals klären wir Pflegende mit einem speziellen Flyer über Epilepsie auf – dabei denken wir speziell an Akutspitäler. Die wichtigsten Informationen bieten wir neu auch auf Türkisch an. Im November erschienen unsere Erklärvideos, die anschaulich, mit einfachen Worten und in insgesamt 10 Sprachen das Wichtigste über Epilepsie vermitteln.

Ein grosser Dank geht an alle Kolleginnen und Kollegen aus dem

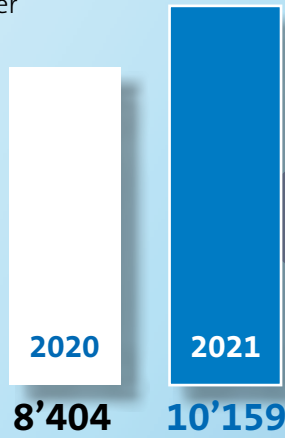
Vorstand. Mit den Wahlen 2022 wird unser Vorstand weiter verjüngt und erneuert. Ich danke allen ausscheidenden Mitgliedern von Herzen für ihr Engagement und freue mich, dass sich neue Kandidat*innen für die Liga zur Wahl stellen. Danke auch an das Team der Geschäftsstelle sowie an alle Spender*innen und Sponsoren.

Barbara Tettenborn

2 Das Jahr in Zahlen

Flyer

sowie SOS-Karten, Anfallskalender
versendet oder verteilt



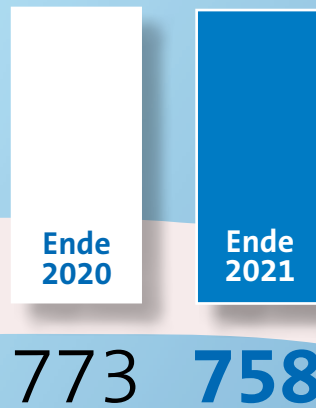
Medienpräsenz



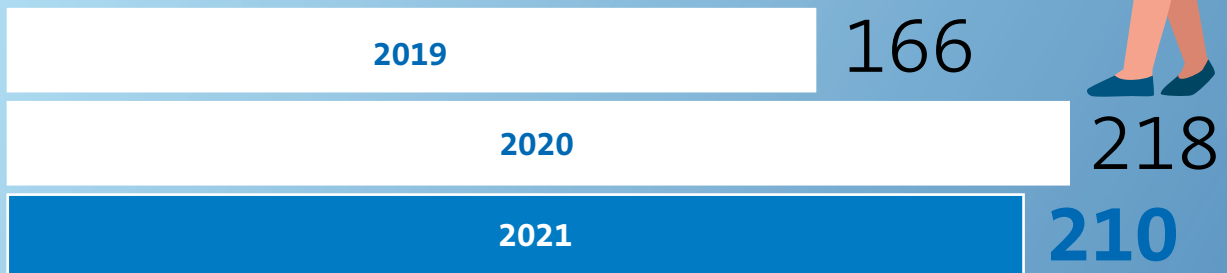
Publikumsmedien



Mitglieder



Medizinische Anfragen



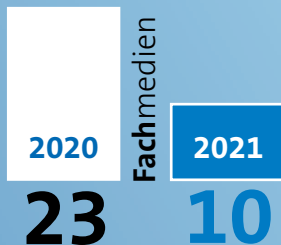
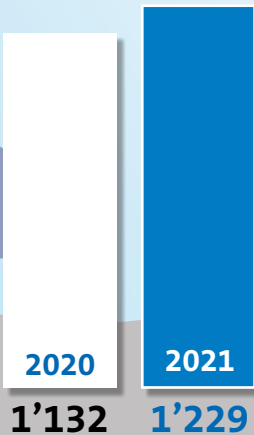
2 Das Jahr in Zahlen

CHF 247'930

So viel hätten gleich grosse Inserate in den gleichen Medientiteln gekostet, gemäss Analyse von Argus Data Insights.



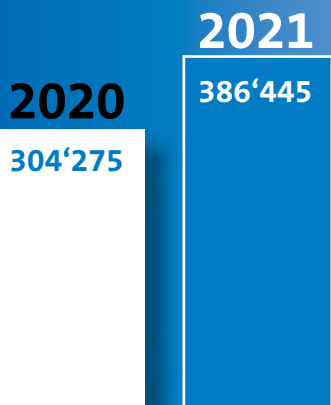
Facebook-Auftritt
Abonnent*innen



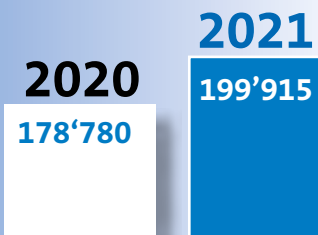
Fachmedien



Seitenaufrufe



Nutzer*innen



www.epi.ch

3 Was wir tun: Forschen

a. Forschungsförderungspreis



PD Dr. Dr. med. Frédéric Zubler



PD Dr. Dr. Georgia Ramantani

Der mit 25'000 Franken dotierte Forschungs-Förderungspreis der Epilepsie-Liga 2021 ging an zwei Forschende: An PD Dr. Dr. Georgia Ramantani vom Universitätsspital Zürich für ihr Projekt zu Schlaf-EEGs bei Kindern und an PD Dr. Dr. Frédéric Zubler

vom Inselspital Bern für seine Forschung über EEG-Auswertung mit Hilfe künstlicher Intelligenz. In beiden Projekten geht es unabhängig voneinander um die Hirnstrommessung mit dem EEG, ein Herzstück der Epilepsiediagnostik. Georgia Ramantanis Zürcher Projekt «Sleep homeostasis affects scalp HFO rates in pediatric epilepsy» untersucht, in welchen Schlafstadien bei Kindern hochfrequente Schwingungen (High Frequency Oscillations, kurz HFO) auftreten. Mit dem EEG

gemessen, gelten sie als vielversprechende Biomarker für eine genauere Diagnose und gezieltere Behandlung von Kindern mit Epilepsie.

Frédéric Zubler, Bern, will ein «Deep-Learning»-System zur EEG-Auswertung entwickeln. Derzeit müssen Spezialist*innen noch sämtliche EEG-Kurven mit viel Zeitaufwand weitestgehend einzeln auswerten. Ein selbstlernendes System, das mit grossen Datenmengen «trainiert» und unterschiedliche Auffälligkeiten erkennt, könnte in Zukunft diese Interpretation unterstützen und ergänzen. Weil Frédéric Zubler Vorstandsmitglied der Epilepsie-Liga ist, unterstützten zwei externe Gutachten den Entscheid der zuständigen Forschungskommission.

b. Alfred-Hauptmann-Preis

Der Alfred-Hauptmann-Preis für die beste wissenschaftliche Arbeit zur Epileptologie aus dem deutschsprachigen Raum ging 2021 an Dr. Maxime Baud (Bern) und Dr. Timothée Proix (Genf) für ihre Publikation «Forecasting seizure risk in adults with focal epilepsy: a development and validation study», die 2020 in der Zeitschrift Lancet Neurology erschienen ist. Darin geht es, vereinfacht gesagt, um eine Art «Wettervorhersage» für Epilepsiebetreffende. Ein ins Hirn implantiertes Gerät misst die Erregbarkeit und kann dadurch vor möglichen epileptischen Anfällen warnen.

Den Alfred-Hauptmann-Preis verleihen die Deutsche und die Österreichische Gesellschaft für Epileptologie gemeinsam mit der Schweizerischen Epilepsie-Liga

alle zwei Jahre. Der Preis ist nach dem deutschen Neurologen Alfred Hauptmann benannt, der 1933 aus Deutschland emigrieren musste. Er ist mit 10'000 Euro dotiert, die von der Firma UCB zur Verfügung gestellt werden. Für die nächste Ausschreibung versuchen die drei Gesellschaften, weitere Sponsoren zu finden, um das sogenannte «Monosponsoring» zu vermeiden.



Dr. Maxime Baud (li.), Dr. Timothée Proix

c. Wissenschaftliche Jahrestagung

Die Jahrestagung der Epilepsie-Liga fand im Berichtsjahr 2021 ausnahmsweise im Rahmen des «Basler Epilepsietags» am 19. August 2021 statt. Die Vorbereitungen waren im zweiten Pandemiejahr aufwändiger als sonst: Zusätzliches Personal stellte sicher, dass nur Teilnehmende mit gültigem Covid-Zertifikat (getestet, geimpft oder genesen) Zutritt zum Veranstaltungsbereich in der Messe Basel erhielten. Mit insgesamt 225 Anmeldungen, davon rund 180 zahlende Gäste, einem vielfach gelobten Programm und vielen persönlichen Begegnungen stiess die Tagung auf ein rundum positives Echo.

Vom 9. bis 13. Juli 2022 soll nun der verschobene European Epilepsy Congress in Genf stattfinden.

4 Was wir tun: Helfen

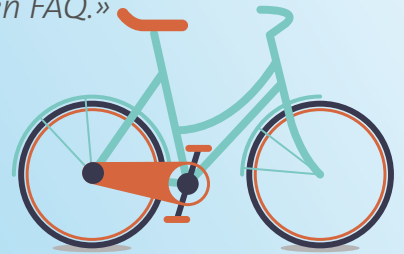


«Eine Operation am Gehirn tönt zunächst erschreckend. Sie ist aber die einzige Möglichkeit, Epilepsie zu heilen.»



«Beobachten Sie Anfälle Ihrer Angehörigen genau. Mit deren Einverständnis kann es sinnvoll sein, ein Video zu drehen.»

«Hinweise zum Thema Velo fahren mit Epilepsie finden Sie auf epi.ch unter den FAQ.»



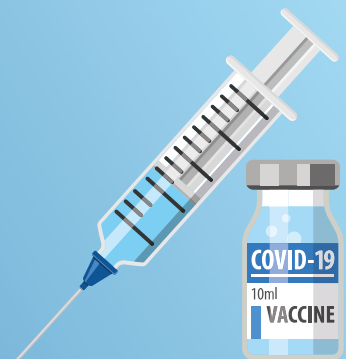
«Nächtliche Überwachung ist sinnvoll, wenn nachts grosse Anfälle auftreten. Dafür gibt es verschiedene technische Hilfsmittel.»



«Weltweit sind inzwischen Milliarden Menschen gegen Covid-19 geimpft, und die Vorteile überwiegen klar die Risiken – auch für Epilepsiebetreffene.»

200

Anfragen erreichten uns im Berichtsjahr.



4 Was wir tun: Helfen



Die häufigsten Themen Anzahl der Fragen



5 Was wir tun: Informieren

a. Publikationen auf Papier

Neu

- Informationsflyer mit neuem Text: „Anfallsformen“ und «Anfälle beobachten» (zuvor: «Merkmale von Anfällen») auf Deutsch, Französisch und Italienisch
- Neuer Informationsflyer „Epileptische Anfälle im Spital – Tipps für die Pflege“ (Deutsch, Französisch)
- Erste-Hilfe-Poster in zwei Versionen, für Kinder und Erwachsene, zum Selbst-Ausdrucken (Deutsch, Französisch, Italienisch)

Ab 2022 erhalten unsere Fachmitglieder, sofern sie es wünschen, neu die *Zeitschrift für Epileptologie* als gemeinsames Organ mit der deutschen und österreichischen Gesellschaft für Epileptologie. Die Zeitschrift erscheint viermal jährlich im Springer Medizin Verlag. Zusammenfassungen sämtlicher Artikel und die Mitteilungen der Liga sind im gedruckten Heft auf Französisch zugänglich. Ein Teil der



Artikel erscheint ohnehin auf Englisch, und viele Texte werden künftig auf Englisch „Open Access“ veröffentlicht. Die Redaktionskommission, die in den letzten Jahren nicht mehr aktiv war, wird voraussichtlich im Jahr 2022 offiziell aufgelöst.

b. Projekt: Epilepsie-Informationen für Migrantinnen und Migranten

Die Schweizerische Epilepsie-Liga hat wichtige Elemente ihrer Website und fünf Informationsflyer auf Türkisch übersetzen lassen: «Was sind epileptische Anfälle und Epilepsien», «Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen», «Epilepsie und Kinderwunsch», «Fahreignung und Epilepsie» und «Epilepsie bei Älteren». Zusätzlich informiert die Epilepsie-Liga über das nach wie vor aktuelle Thema «Coronavirus und Epilepsie». Diese Informationen sind bereits in den Schweizer Landessprachen verfügbar sowie zusätzlich auf Englisch, Albanisch, Portugiesisch und Bosnisch/Kroatisch/Serbisch.



c. Elektronische Publikationen

Nach einer Verdopplung im Jahr 2020 erhöhte sich die Zahl der Zugriffe auf unserer Website www.epi.ch im Berichtsjahr um mehr als ein Viertel, auch ohne Kampagne. Zu den meistgeklickten Seiten gehören unsere Informationen über Anfallsformen, Covid-19, Erste Hilfe bei einem Anfall sowie zu Alkohol und Epilepsie.

Neu bieten wir im Bereich «Häufig gestellte Fragen (FAQ)» unserer Website Informationen zum Velofahren mit Epilepsie, über Hormone, Knochenbrüche und wie sich Nebenwirkungen von Medikamenten verringern lassen.

Wie gewohnt informieren wir regelmässig durch unsere E-Newsletter. Der allgemeine Newsletter auf Deutsch und Französisch hat insgesamt über 12'000 Abonnierende. Den Fachnewsletter, der teilweise auf Englisch versendet wird, erhalten mehr als 800 Personen, überwiegend Ärztinnen und Ärzte.



d. Social Media

Unter www.facebook.com/epiliga veröffentlichte die Geschäftsstelle im Jahr 2021 insgesamt 240 Posts (Vorjahr: 269). Jeder Beitrag rief durchschnittlich knapp **17 Reaktionen** hervor, wie Klicks, „Gefällt mir“, Teilen des Beitrags oder Kommentare. Die Zahl der Fans und Abonnent*innen hatte sich im Vorjahr durch die Kampagne fast verdoppelt. Erfreulicherweise blieben die meisten dieser neuen Fans unserer Seite treu, und wir konnten rund 100 weitere hinzugewinnen.

Auf LinkedIn hat die Epilepsie-Liga zum Jahresende 2021 163 Follower, überwiegend Fachpersonen.

5 Was wir tun: Informieren

e. Projekt: Erklärvideos zu Epilepsie

Ziel: Eine Serie kurzer Erklärfilme (je ca. 1 Minute) soll Betroffenen, Angehörigen und Interessierten die wichtigsten Informationen über Epilepsie vermitteln. Anschaulich gezeichnete Bilder und einfache Worte erklären verschiedene Aspekte des komplexen Themas, in den Landessprachen und wichtigen Migrationssprachen. So stärken wir die Gesundheitskompetenz von Betroffenen und Angehörigen und erreichen auch benachteiligte Gruppen.

Massnahmen 2021: Die 10 Videos in 10 Sprachen konnten gemeinsam mit der Firma Youstream im aufwändigen Cartoon-Stil produziert werden, sie wurden im November 2021 veröffentlicht. Die Tonspur ist verfügbar auf Deutsch, Französisch, Italienisch, Englisch, Albanisch, Bosnisch/ Kroatisch/ Serbisch, Portugiesisch, Tamil, Tigrinya und Türkisch. Zusätzlich können in allen Sprachversionen Untertitel angewählt werden.

www.epi.ch/videos

Feedback: Positiv, ein Beispiel: «Der grosse Aufwand, die Videos auf unserer Seite aufzuschalten, lohnt sich – das Angebot ist wirklich super!» (Katharina Liewald, Projektleitung migesplus.ch, Schweizerisches Rotes Kreuz)

Mehrere Fach- und Publikumsmedien berichteten über das Angebot.

Ausblick: Für 2022 sind weitere Massnahmen zur Kommunikation geplant, insbesondere um die Migrationsbevölkerung noch besser zu erreichen.



Bilder: In den Videos geht es beispielsweise um Alkohol und Epilepsie (unten links) oder erste Hilfe bei einem Anfall (unten rechts).



5 Was wir tun: Informieren

f. Politische Themen

Wegen der Gefahr von Lieferengpässen an Epilepsie-Medikamenten publizierte die Epilepsie-Liga einen **5-Punkte-Plan** für Betroffene, wenn ein Medikament nicht verfügbar ist. Sie engagiert sich weiterhin für Regelungen, damit Antikonvulsiva verlässlich lieferbar bleiben und als lebenswichtig eingestuft werden.

Mehrere gängige Epilepsie-Medikamente haben auf der neuen Generikliste den Vermerk «20%

Selbstbehalt». Die Liga informierte im Juni 2021, dass diese erhöhte Kostenbeteiligung nur dann gilt, wenn eine Substitution medizinisch unproblematisch wäre. Grundsätzlich gilt bei Epilepsie das Motto «Never change a winning team», weshalb ein Antikonvulsivum grundsätzlich nicht durch ein anderes ersetzt werden soll, auch wenn es den gleichen Wirkstoff hat. Die Liga bietet Ärzt*innen eine leicht anzupassende Vorlage für Briefe an

die Krankenkasse, falls diese eine schriftliche Begründung verlangt.

Die Epilepsie-Liga lancierte ausserdem einen Vorstoss, damit Epilepsiebetroffene **Blut spenden** dürfen. Derzeit ist das gemäss einer EU-Regelung, die auch in der Schweiz gilt, nur erlaubt, wenn jemand mindestens drei Jahre ohne Medikamente anfallsfrei ist.

g. Veranstaltungen

Auch im Jahr 2021 blieb es eine Herausforderung, Veranstaltungen zu organisieren. Live-Veranstaltungen brauchten aufwändige Schutzkonzepte und Zertifikat-Kontrollen, und manche blieben den Veranstaltungen deswegen oder vorsichtshalber fern. Auf der positiven Seite lässt sich vermerken, dass sich die Online-Veranstaltungen gemeinsam mit Epi-Suisse gut etabliert haben und auch nach dem Ende der Pandemie beibehalten werden. In Aarau konnten wir erstmals erfolgreich eine Hybrid-Veranstaltung organisieren.



Bilder: Die Veranstaltung in Fribourg (oben links), Apéro an der Jahrestagung in Basel (oben rechts), hybride Veranstaltung in Aarau (unten links).

Veranstaltungen

Anzahl Gäste

Fachveranstaltungen (vor Ort), incl. Jahrestagung

195

Publikumsveranstaltungen vor Ort

177

Publikumsveranstaltungen per Video

201

6 Danke

Ohne unsere Spender*innen, Mitglieder und Sponsoren wäre unser Einsatz für Epilepsiebetreffende nicht möglich. Ein herzliches Dankeschön an alle! Grosse Anerkennung gebührt auch allen ehrenamtlich Tätigen. Die Schweizerische Epilepsie-Liga ist als gemeinnützig anerkannt; Spenden sind steuerabzugsberechtigt.

Schon aus Datenschutzgründen können und wollen wir nicht alle Namen aufführen, doch seien an dieser Stelle genannt:

- Unsere Sponsoren aus der Pharmaindustrie: Arvelle Therapeutics/ Angelini Pharma Group, BIAL S.A., Desitin Pharma GmbH, Eisai Pharma AG, Neuraxpharm Switzerland AG, Sandoz Pharmaceuticals AG und UCB-Pharma AG. Die Jahrestagung 2021 wurde ausserdem unterstützt von GW Pharmaceuticals, LivaNova Switzerland SA und Bristol-Myers Squibb SA.
- Die drei grossen Epilepsiezentren der Schweiz bzw. deren Stiftungen: Schweizerische Epilepsie-Stiftung, Zürich; Fondation Institution de Lavigny sowie Klinik Bethesda, Tschugg.
- Förderstiftungen: Stiftung Binelli & Ehram; Däster Schild Stiftung; Ernst Göhner Stiftung; Fondation La Colombe; Frieda Locher-Hofmann-Stiftung; H.P. Albisser-Stiftung; Hans und Gertrud Oetiker-Stiftung; Hermann-Klaus-Stiftung; Maires Stftung; Unscientia Stiftung sowie Walter Züttel Stiftung.
- Legat: Alfred Schneider
- Gedenkspenden für Rosmarie Benoît-Portmann, Heinz Müller, Peter Stierli und Rose-Marie Thorenz.

Wie in der Vergangenheit arbeiten wir mit der International League Against Epilepsy (ILAE) zusammen, deren Schweizer Sektion wir sind. Eng verbunden sind wir auch mit Epi-Suisse, dem Schweizerischen Verein für Epilepsie.

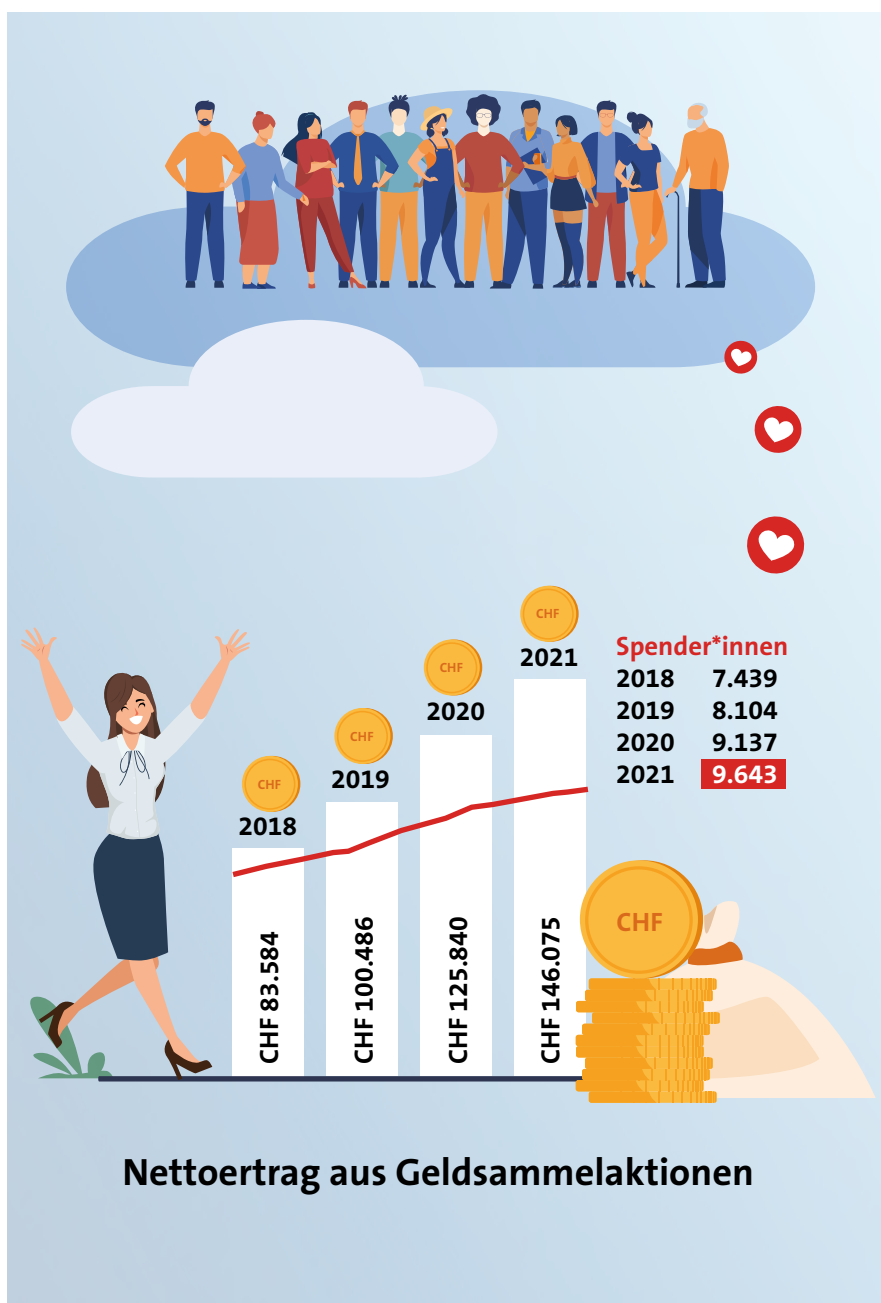
Seit März 2021 sind wir offizieller Partner der Schweizerischen Neurologischen Gesellschaft (SNG). Des Weiteren pflegen wir Kontakte mit der Swiss Federation of Clinical Neuro-Societies (SFCNS) als ausserordentliches Mitglied, mit Pro Infirmis, wo wir Kollektivmitglied sind, der Società epilettici della Svizzera italiana, kurz SeSi, sowie der Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz.



7 Finanzen

Wir freuen uns mitzuteilen, dass wir das Jahr 2021 mit einem positiven Ergebnis in Höhe von fast CHF 77'000 abschliessen konnten. Hauptursache dafür ist die positive Entwicklung unserer Geldanlagen. Die Wertschwankungsreserve ist so gut gefüllt, dass die nicht realisierten Kursgewinne in die Jahresrechnung einfließen.

Wir konnten ausserdem die Einnahmen aus den Geldsammelaktionen wie geplant steigern und erbten CHF 24'000. Allerdings reichen die regelmässigen Einnahmen weiterhin nicht aus, um sämtliche Aktivitäten dauerhaft zu finanzieren. Planmässig setzten wir ein grosses Projekt («Erklärvideos») mit zweckgebundenem Fondskapital um, konnten aber noch keine vergleichbaren Stiftungsgelder für ein neues Grossprojekt generieren. Entsprechende Vorstösse finden wieder im Jahr 2022 statt. Dank unseren Sponsoren sind mehrere neue Informationsflyer erschienen oder für 2022 geplant.



Seit 2018 konnten wir den Ertrag durchs sogenannte «Direct Mailing» und die Zahl der Gönner*innen kontinuierlich steigern.

Die Jahresrechnung 2021 wurde von der Firma OBT Treuhand, St. Gallen, geprüft. Der Revisionsbericht hält gemäss Schweizer Standard zur Eingeschränkten Revision fest, dass die Prüfer auf keine Sachverhalte stiessen, aus denen sie schliessen müssten, dass die Jahresrechnung kein den tatsächlichen Verhältnissen

entsprechendes Bild der Vermögens-, Finanz- und Ertragslage der Epilepsie-Liga in Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER vermittelt und nicht Gesetz und Statuten entspricht.

Die vollständige Jahresrechnung mit Revisionsbericht und Anhang ist auf der Website der Epilepsie-Liga publiziert (www.epi.ch). Zudem

können Sie sie auf der Geschäftsstelle beziehen unter info@epi.ch, Tel. 043 488 67 77 oder per Post an Schweizerische Epilepsie-Liga, Seefeldstr. 84, 8008 Zürich.

7 Finanzen

Bilanz per 31. Dezember 2021 (mit Vorjahresvergleich)		
	31.12.2021	31.12.2020
	CHF	CHF
AKTIVEN		
Flüssige Mittel	1'141'217.60	1'271'940.91
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	1'750.00	7'050.00
Übrige kurzfristige Forderungen	2'169.52	2'064.03
Aktive Rechnungsabgrenzungen	38'749.44	7'014.75
TOTAL UMLAUFVERMÖGEN	1'183'886.56	1'288'069.69
Wertschriften	691'079.00	611'372.00
Finanzanlagen	691'079.00	611'372.00
Mobile Sachanlagen	1.00	1.00
Sachanlagen	1.00	1.00
TOTAL ANLAGEVERMÖGEN	691'080.00	611'373.00
TOTAL AKTIVEN	1'874'966.56	1'899'442.69
PASSIVEN		
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	31'104.35	45'597.36
Passive Rechnungsabgrenzungen	3'982.90	6'311.35
Kurzfristige Verbindlichkeiten	35'087.25	51'908.71
Zweckgebundenes Fondskapital	21'600.00	106'200.00
TOTAL FREMDKAPITAL	56'687.25	158'108.71
Grundkapital	541'333.98	650'426.84
Gebundenes Kapital	295'000.00	295'000.00
Freies Kapital	905'000.00	905'000.00
Jahresergebnis	76'945.33	-109'092.86
TOTAL ORGANISATIONSKAPITAL	1'818'279.31	1'741'333.98
TOTAL PASSIVEN	1'874'966.56	1'899'442.69

7 Finanzen

Betriebsrechnung vom 1. Januar bis 31. Dezember 2021 (mit Vorjahresvergleich)		
	2021	2020
	CHF	CHF
Total Direkter Projektertrag	67'096.45	50'283.60
Mitgliederbeiträge	53'859.22	55'444.55
Dienstleistungsertrag	8'422.20	16'425.25
Total Dienstleistungsertrag	62'281.42	71'869.80
Ertrag aus Geldsammelaktionen	535'541.72	511'524.98
Erhaltene Zuwendungen	126'800.09	233'447.65
Andere betriebliche Erträge	8'000.00	8'000.00
Total Übriger Ertrag	670'341.81	752'972.63
BETRIEBSERTRAG	799'719.68	875'126.03
Direkter Projektaufwand	-139'380.46	-176'278.91
Epilepsie-Informationen, Fachzeitschrift	-5'791.91	-6'169.71
Aufwand für Geldsammelaktionen	-389'466.73	-385'685.39
BRUTTOERGEBNIS	265'080.58	306'992.02
Personalaufwand	-258'655.15	-259'293.92
Raumaufwand	-27'225.80	-27'660.10
Unterhalt, Reparaturen, Ersatz	-3'236.28	-3'019.71
Sachversicherungen, Gebühren, Bewilligungen	-733.90	-815.40
Verwaltungs- und Informatikaufwand	-48'280.94	-54'953.69
Kommunikationsaufwand	-14'781.22	-20'090.27
TOTAL ÜBRIGER BETRIEBLICHER AUFWAND	-352'913.29	-365'833.09
BETRIEBSERGEBNIS (vor Zinsen / ausserordentliche Posten)	-87'832.71	-58'841.07
Finanzergebnis	80'178.04	-6'051.79
JAHRESERGEBNIS (vor Veränderung des Fondskapitals)	-7'654.67	-64'892.86
Bezug/Verwendung zweckgebundenes Fondskapital	84'600.00	-49'200.00
JAHRESERGEBNIS (vor Zuweisung an Organisationskapital)	76'945.33	-114'092.86
Bezug von Wertschwankungsreserve	0.00	5'000.00
JAHRESGEWINN/-VERLUST	76'945.33	-109'092.86

8 Interna

a. Sponsoring-Reglement

Im November 2021 verabschiedete der Vorstand ein neues Reglement, in dem die Zusammenarbeit der Liga mit Industriesponsoren detailliert geregelt ist. Wichtige Grundregeln sind die Unabhängigkeit der Liga, ihre Transparenz, die Grenzen des Sponsoring und der Datenschutz. Die Kommunikation durch beide Seiten und die Unterstützung für Veranstaltungen sind ebenfalls geregelt. Ein wichtiger Grundsatz ist das Verbot von Monosponsoring, d.h. Sponsoring durch nur eine einzige Firma. Das Reglement ist auf der Website verfügbar unter «Uns unterstützen – Unsere Sponsoren».

b. Anne Beaumanoir erhält Tissot-Medaille



Anne Beaumanoir

Die französische Neurologin Anne Beaumanoir erhielt im Herbst 2021 die höchste Auszeichnung der Schweizerischen Epilepsie-Liga. Sie verstarb im März 2022; ein ausführlicher Nachruf ist auf unserer Website verfügbar.

Einem grösseren Publikum bekannt wurde sie durch «Annette, ein Heldinnenepos» von Anne Weber, das 2020 mit dem Deutschen Buchpreis ausgezeichnet wurde und parallel auf Deutsch und Französisch

erschien. Das Epos erzählt mit grosser Sprachkraft von Beaumanoirs Engagement in der französischen Résistance und später für die algerische Unabhängigkeit.

Doch Anne Beaumanoir leistete auch im Bereich der Epileptologie Besonderes. Zwanzig Jahre lang, von 1970 bis 1990, leitete sie das entsprechende Team am Universitätsspital Genf (HUG), publizierte zu Epilepsie vor allem bei Kindern und organisierte wichtige Kongresse. Seit 2010 war sie Ehrenmitglied der Epilepsie-Liga.

Die Epilepsie-Liga verlieh ihr die Tissot-Medaille für besondere Dienste für die schweizerische Epileptologie. Die Medaille hat ihren Namen von dem Schweizer Arzt und Volksgesundheitsschriftsteller Samuel Auguste Tissot (1728–1797), der das erste moderne Lehrbuch über Epilepsie überhaupt veröffentlichte, und wird seit 2007 alle zwei Jahre verliehen.

c. Nachruf Markus Schmutz (1947-2021)



Markus Schmutz

Markus Schmutz, Neuropharmakologe sowie langjähriges Vorstandsmitglied der Schweizerischen Epilepsie-Liga, ist am 5. Dezember

2021 nach langer und geduldig ertragener Krankheit in Basel, seinem Geburts- und jahrzehntelangen Arbeitsort, verstorben.

Nach seinem Studium der Zoologie an der Universität Basel mit Diplom 1972 und Promotion 1976 absolvierte er u.a. Weiterbildungen in London und pflegte im Rahmen des „Antiepileptic Drug Development Program“ eine jahrelange Zusammenarbeit mit dem US-Neuropharmakologen Harvey J. Kupferberg. Bei der Firma Ciba, dann Ciba-Geigy in Basel (heute Novartis) war er bis zu seiner Pensionierung 2014 über

viele Jahre als Leiter der präklinischen Antiepileptika-Entwicklung und Epilepsieforschung tätig und dabei u.a. für die Entwicklung der beiden auch zur Marktreife gelangten Wirkstoffe Oxcarbazepin und Rufinamid verantwortlich. Zuletzt war er „Distinguished Scientist“ und Executive Director gewesen, später wurde er zum Global Head Animal Welfare der Novartis ernannt.

Von 1992 bis 2018 war Markus Schmutz Vorstandsmitglied der Schweizerischen Epilepsie-Liga (bis 2016: Schweizerische Liga gegen Epilepsie) und seit 2010 Vorstands-

8 Interna

mitglied der Patientenorganisation Epi-Suisse. Er wird uns wegen seiner zutiefst baslerischen, zurückhalten- den und (selbst-)ironischen We- sensart in Erinnerung bleiben. Dazu gehörte auch eine unglaubliche, in stiller Bescheidenheit ausgeübte Grosszügigkeit. Es erfüllte ihn mit tiefer Freude, andere Menschen glücklich zu machen. Diskussionen und Unterhaltungen mit ihm waren immer in kürzester Zeit von frohem Lachen oder zumindest entspann-

tem Schmunzeln umgeben. Die Liga ist ihm besonders für seinen enga- gierten Einsatz in zwei herausfor- dernden Situationen verpflichtet, als er sich mit seiner grossen Führungs- und Lebenserfahrung einbrachte. Er war auch Fussball- und Tennisfan und begeisterte sich für Jazz.

Markus Schmutz hinterlässt bleibende Spuren – durch seine For- schung, sein Engagement wie auch menschlich. Wir vermissen ihn, sind aber dankbar, ihn gekannt zu haben.

d. Vorstand und Kommissionen

Vorstand

Amtsduer 2 Jahre, seit 2016 ist höchstens eine zweimalige Wiederwahl möglich. Wahl durch die Mitgliederversammlung, die Ausnahmen beschliessen kann. Für Präsident*in und Vizepräsident*in gilt eine einmalige Wiederwahl ohne Ausnahmen. Der nächste reguläre Wahltermin ist im Mai 2022.

Name	Ort/Tätigkeit	Wahl (erstmalig)
Prof. Dr. med. Barbara Tettenborn, Präsidentin	Kantonsspital St. Gallen	07.05.2020
Prof. Dr. med. Stephan Rüegg, Past-Präsident (Präsident 2016-2020)	Neurologische Universitätsklinik, Basel	14.05.2009
Prof. Dr. med. Andrea Rossetti, Vizepräsident (seit 2016)	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois CHUV, Lausanne	04.06.2010
Marco Beng, Finanzfachperson (seit 2018)	Epilepsie-Stiftung, Zürich	30.05.2018
PD Dr. med. Martinus Hauf	Klinik Bethesda, Tschugg	07.05.2020
Dr. med. Pamela Agazzi	Neurocentro della Svizzera Italiana, Lugano	29.04.2016
Prof. Dr. med. Alexandre Datta	Universitäts-Kinderspital beider Basel	10.05.2013
Prof. Dr. med. Martin Kurthen	Schweizerische Epilepsie-Klinik der Klinik Lengg AG, Zürich	07.05.2020
Noëlle Mercier, médecin spécialiste en neurologie	Institution de Lavigny	30.05.2018
Prof. Dr. techn. Johannes Sarnthein	Universitätsspital Zürich	30.05.2018
Prof. Dr. med. Margitta Seeck	Hôpitaux Universitaires de Genève HUG	20.05.2011
Urs Sennhauser	Hettlingen	20.05.2011
PD Dr. Dr. med. Frédéric Zubler	Inselspital, Bern	07.05.2020

8 Interna

Forschungskommission

Amtszeit 3 Jahre, Wiederwahl möglich, Wahl durch den Vorstand.

Name (erstmalig)	Beitritt/ Wahl
PD Dr. med. Martinus Hauf, Tschugg	07.05.2020
Prof. Dr. techn. Johannes Sarnthein, Zürich	30.05.2018
Prof. Dr. med. Margitta Seeck, Genf	18.11.2020
Prof. Dr. med. Barbara Tettenborn, St. Gallen	07.05.2020

Verkehrskommission

Seit 18. Mai 2017 permanente Kommission mit Wiederwahl.
Amtdauer 3 Jahre, Wahl durch den Vorstand.

Name	Wahl (erstmalig)
Dr. med. Pierre Arnold, Sion, Vorsitz	18.05.2017
Dr. med. Claudio Bonetti, Mendrisio	
Dr. med. Günter Krämer, Zürich	
Prof. Dr. med. Johannes Mathis, Bern	
Dr. med. Markus Mettler, St. Gallen	07.05.2020
Dr. med. Klaus Meyer, Tschugg	
PD Dr. med. Jan Novy, Lausanne	23.10.2019
Prof. Dr. med. Margitta Seeck, Genf	22.11.2010

e. Geschäftsstelle

Ende Jahr war die Geschäftsstelle unverändert mit einem Gesamt-Stellenpensum von 200% besetzt. Wegen der Pandemie arbeiteten die drei Mitarbeiterinnen teilweise aus dem Homeoffice.

Julia Franke, Dr. phil.
Geschäftsführerin
Tel. 043 477 07 06
franke@epi.ch

Helene Strassmann
Tel. 043 488 68 82
strassmann@epi.ch

Doris Meienberg
Tel. 043 488 6777
meienberg@epi.ch



Szenen aus den Erklärvideos (s. S. 10) - oben: Epilepsie bei Älteren; S. 19: Autofahren mit Epilepsie.



Die Schweizerische Epilepsie-Liga forscht, hilft und informiert.



Epilepsie kann jeden treffen

Fast ein Prozent der Bevölkerung ist von Epilepsie betroffen – in der Schweiz sind das rund 80'000 Menschen. Die Schweizerische Epilepsie-Liga unterstützt seit 1931 Fachleute und Betroffene rund um diese Erkrankung. Unser Ziel ist es, den Alltag von Epilepsie-Betroffenen und deren Situation in der Gesellschaft nachhaltig zu verbessern.

Die Epilepsie-Liga ist eine gesamtschweizerisch tätige Fachorganisation und zugleich Schweizer Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie (International League Against Epilepsy ILAE).

Forschen

Wir fördern die Weiterentwicklung des Wissens in allen Bereichen der Epilepsie.

Helfen

Wir unterstützen und beraten Fachleute aus unterschiedlichen Bereichen sowie Betroffene und Angehörige.

Informieren

Die Epilepsie-Liga informiert und sensibilisiert die Öffentlichkeit und unterstützt so die Integration von epilepsiebetroffenen Menschen.

Geschäftsstelle:
Schweizerische Epilepsie-Liga
Seefeldstrasse 84
8008 Zürich

info@epi.ch
www.epi.ch
Tel. 043 488 67 77
Fax 043 488 67 78