

Epilepsie-Liga

forscht – hilft – informiert



Jahresbericht 2022

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. Promotionspreis | 7 |
| | d. Wissenschaftliche Jahrestagung | 7 |
| 4 | Was wir tun: Helfen | 8 |
| | a. Projekt: Epilepsy Nurses | 10 |
| | b. Hilfe für die Ukraine | 10 |
| | c. Engagement für bessere Vorsorge | 10 |
| 5 | Was wir tun: Informieren | 11 |
| | a. Publikationen auf Papier | 11 |
| | b. Elektronische Publikationen | 11 |
| | c. Öffentlichkeitsarbeit und Social Media | 12 |
| | d. Veranstaltungen | 12 |
| 6 | Danke | 13 |
| 7 | Finanzen | 13 |
| 8 | Interna | 16 |
| | a. Mitgliederversammlung: Neue Vorstandsmitglieder | 16 |
| | b. Vorstand und Kommissionen | 17 |
| | c. 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

Redaktion: Julia Franke

Gestaltung: screenblue mediendesign
Birgit Depping, www.birgit-depping.de

Titelbild: Wissenschaftliche Jahrestagung in Genf,
Fotografin: Alicia McNeely, ILAE

1 Vorwort der Präsidentin



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

Liebe Leser*innen

2022 war erneut ein Jahr, das in unserem Gedächtnis bleiben wird. Bald nach dem Angriff Russlands auf die Ukraine erreichte uns ein Hilferuf der ukrainischen Epilepsie-Liga. Schnell gelang es uns, dringend benötigte Antikonvulsiva ins Kriegsgebiet bringen zu lassen – ein Engagement, das wir fortsetzen.

Nach zwei Jahren mit starken Pandemie-Einschränkungen konnten die Menschen im Jahr 2022 endlich auch wieder auf internationale Kongresse reisen. Besonders freute uns, dass im Juli 2022 der Europäische Epilepsiekongress in Genf stattfand – mit starker Schweizer Beteiligung und sogar einigen ukrainischen Teilnehmenden. Für die kleineren Veranstaltungen haben sich Online- und Hybrid-Formate gut etabliert, auch wenn es keinen Ersatz für persönliche Begegnungen gibt.

Nach einigen Jahren Unterbruch haben wir wieder eine Fachzeitschrift: Seit Anfang 2022 erhalten unsere Fachmitglieder die Zeitschrift für Epileptologie (ZEpi), die wir als «Dreiländerzeitschrift» gemeinsam mit der Deutschen und der Österreichischen Gesellschaft für Epileptologie herausgeben. Ein grosser Dank gebührt unserem früheren Präsidenten und ZEpi-Mitherausgeber Stephan Rüegg, der diese Zusammenarbeit mit angestossen und jahrelang unermüdlich verfolgt hat. Ab 2023 soll die Zeitschrift mit dem neuen Titel Clinical Epileptology und mehr Open-Access-Artikeln auf Englisch international noch stärker wahr- und ernstgenommen werden.

Die Verlängerung der Eingabefrist für unseren Forschungs-Förderungspreis zahlte sich aus: Unter zahlreichen guten Bewerbungen machten zwei junge Wissenschaftlerinnen aus der Romandie das Rennen. Da ich mich immer für die Förderung von Frauen engagiert habe, freut mich das besonders. Positiv ausgewirkt hat sich auch unser Sponsoring-Reglement: Neu unterstützen vier Sponsoren statt nur einem den länderübergreifenden Alfred-Hauptmann-Preis. So konnten wir die Preissumme verdoppeln und auf zwei Kategorien aufteilen, Grundlagenforschung und klinische Forschung.

Ein grosser Dank geht an alle Kolleginnen und Kollegen aus dem Vorstand, den «alten» wie den «neuen», denn mit den Wahlen 2022 wurde unser Vorstand verjüngt und erneuert. Weiter sind alle Landesteile präsent, die wichtige Neuropädiatrie ist nunmehr mit zwei tatkräftigen

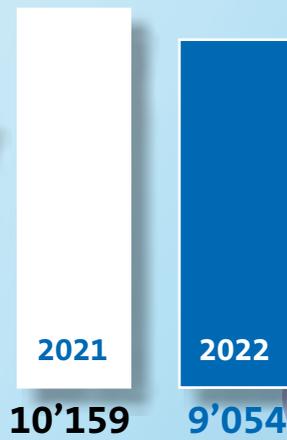
*Frauen gut vertreten. Mein besonderer Dank geht auch an das Team der Geschäftsstelle sowie an alle Spender*innen und Sponsoren.*

Barbara Tettenborn

2 Das Jahr in Zahlen

Flyer

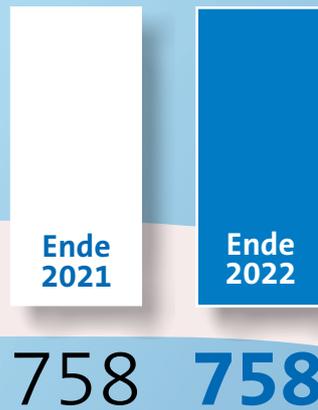
sowie SOS-Karten,
Anfallskalender versendet
oder verteilt



Medienpräsenz



Mitglieder



Medizinische Anfragen



2 Das Jahr in Zahlen



www.epi.ch

3 Was wir tun: Forschen

a. Forschungsförderungspreis



Von links: Präsidentin Barbara Tettenborn, Preisträgerinnen Pia De Stefano und Isabelle Beuchat mit Laudatorin Margitta Seeck an der Preisverleihung.

Erstmals ging der Forschungs- Förderungspreis der Schweizerischen Epilepsie-Liga an zwei Projekte, die von Frauen geleitet werden, und zwar von je einer jungen Wissenschaftlerin aus Lausanne und aus Genf. Im Berichtsjahr wurde die Bewerbungsfrist verlängert, was sich positiv auf die Zahl der Bewerbungen auswirkte. Die mit insgesamt CHF 25'000 dotierten Preise wurden am 30. September 2022 in Basel im Rahmen der SFCNS-Tagung verliehen (Kongress der Swiss Federation of Clinical Neuro-Societies).

Isabelle Beuchat vom CHUV, dem Universitätsspital in Lausanne, untersucht im Projekt «Seizure biomarkers after non-epileptic events» gängige

Bluttests, die als Indikatoren eines überstandenen epileptischen Anfalls gelten. Vermutlich steigen diese Werte (Laktat und Creatin-Kinase) aber auch nach einem «nichtepileptischen» – zum Beispiel psychogenen – Krampfereignis.

Genaues Wissen über diese Biomarker soll zu besseren Diagnosen verhelfen. «Dieses interdisziplinäre Projekt kann Fehldiagnosen verringern und dazu beitragen, dass hilfreichere Biomarker identifiziert werden, die dann auch in der klinischen Routine eingesetzt werden können», sagt Prof. Barbara Tettenborn, Präsidentin der Epilepsie-Liga.

Das zweite Preisträgerprojekt von Pia De Stefano, die am Universitätsspital Genf (HUG) arbeitet, hat den Titel: «Detection and outcome of early nonconvulsive status epilepticus following cardiac arrest». Im Koma nach einem überstandenen Herzstillstand kann ein «stiller» nicht-convulsiver andauernder epileptischer Anfall auftreten («Status epilepticus»). Selbst auf der Intensivstation kann er nur mit Hilfe eines EEG (Hirnstrommessung) sicher erkannt und schnell behandelt werden. Bisher gehört die Ableitung eines EEG in den ersten Stunden nach einem Herz-Kreislauf-Stillstand nicht zum routinemässigen Standardvorgehen, solange die Patient*innen im Koma liegen und nicht sediert werden. «Ein Erfolg dieser Studie könnte die Aussichten solcher schwerkranker Patient*innen auf Erholung entscheidend verbessern», sagt Barbara Tettenborn.

b. Alfred-Hauptmann-Preis

Für diesen Preis konnte das Preisgeld auf €20'000 verdoppelt und der Preis erstmals im Jahr 2022 in zwei Kategorien ausgeschrieben werden: Die eine Hälfte des Preisgelds zeichnet künftig eine Publikation der Grundlagenforschung aus, die andere Hälfte geht in den Bereich klinische Forschung. Möglich ist das dank neuer Sponsoren: Der Preis wird nunmehr

neben dem bisherigen Sponsor UCB-Pharma auch von den Firmen Desitin Pharma, Angelini Pharma und Jazz Pharmaceuticals unterstützt.

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. Am 17. März 2023 wird der Preis in beiden Kategorien an der «Dreiländertagung» in Berlin überreicht.

3 Was wir tun: Forschen

c. Promotionspreis

Die beste Doktor- oder neu auch Masterarbeit an einer Schweizer Hochschule auf dem Gebiet der Epileptologie erhält den Promotionspreis der Epilepsie-Liga in Höhe von CHF 1000, normalerweise alle drei Jahre. Auch für diesen Preis verlängerte die Epilepsie-Liga die Eingabefrist. Er wird im Jahr 2023 verliehen.



Margitta Seeck, Vorstandsmitglied der Liga bis Mai 2022, war in Genf Co-Tagungspräsidentin.

d. Wissenschaftliche Jahrestagung

Erstmals fand der European Epilepsy Congress in der Schweiz statt, wegen der Pandemie zwei Jahre später als ursprünglich geplant. Zur hybriden Veranstaltung vom 9. bis 13. Juli 2022 im Palexpo bei Genf kamen 2062 Teilnehmende aus 83 Ländern – es war der erste physische Kongress der International League Against Epilepsy (ILAE) seit 2020. Das Tagungspräsidium hatte das langjährige Genfer Liga-Vorstandsmitglied Margitta Seeck gemeinsam mit Eugen Trinka aus Österreich inne. Dem Organisationskomitee gehörten drei weitere Liga-Vorstandsmitglieder an: Die Präsidentin Barbara Tettenborn, der ehemalige Präsident Stephan Rüegg und Georgia Ramantani, die im Mai 2022 in den Liga-Vorstand gewählt wurde.

Das Programm umfasste über 100 Sessions mit mehr als 320 Referent*innen. Am «Leadership Development Programme» der ILAE nahmen drei von der Schweizerischen Epilepsie-Liga nominierte Mentees teil. Dank der Medienarbeit



Einer der grössten Epilepsiekongresse weltweit fand in Genf statt.

der Liga berichteten auch regionale Medien über den Anlass.

Als Auftakt organisierten wir gemeinsam mit unserer Partnerorganisation Epi-Suisse einen Patiententag in französischer Sprache, zu dem 38 Personen kamen. Einige Tage später lud die Epilepsie-Liga ihre Mitglieder unter den Kongressteilnehmenden zu einem Networking-Apéro ein. Zusätzlich bewirteten wir dort Ehrengäste aus der Ukraine, die mit unserer Vermittlung nach Genf reisen konnten.

4 Was wir tun: Helfen

«Wer nach über einem Jahr Behandlung weiter Anfälle hat, sollte bei einem spezialisierten Zentrum vorstellig werden.»



«Wenn Sie Vorkommnisse hatten, die wie kleine epileptische Anfälle wirken, lassen Sie sich unbedingt neurologisch untersuchen.»



«Wenn Epilepsiebetreffende unter Depressionen oder Angststörungen leiden, verbessert deren Behandlung oft auch die Anfallssituation.»



«Betroffene sollten vor der Dentalhygiene oder Zahnbehandlung sicherheitshalber über ihre Epilepsie informieren.»



«Nach einem ersten Anfall lässt sich oft nicht sagen, ob es Epilepsie ist oder nicht. Schweizer Forschende arbeiten aber daran, die Prognosen zu verbessern.»

226

Anfragen erreichten uns im Berichtsjahr.



4 Was wir tun: Helfen



Die häufigsten Themen



4 Was wir tun: Helfen

a. Projekt: Epilepsy Nurses

Ziel: Fernziel ist die bestmögliche Betreuung von Kindern und Erwachsenen mit Epilepsie und deren Angehörigen. Der Einsatz von medizinischen Pflegefachpersonen als Epilepsy Nurses hat sich in mehreren Ländern bereits bewährt. In einem Pilotprojekt will die Epilepsie-Liga mit Projektpartnern geeignete Fachpersonen ausbilden, im Praxiseinsatz testen und so die wichtigsten Einsatzfelder bestimmen. Mit den Ergebnissen sollen die verantwortlichen Stellen überzeugt werden, dauerhaft Stellenpensen für Epilepsy Nurses zu finanzieren.

Massnahmen 2022:

- Finanzierung über Förderstiftungen, Sponsoren und andere Geldgeber
- Erste Kontakte mit diversen Spitälern als möglichen Partnern
- Kontaktaufnahme mit der «Nursing Section» der International League Against Epilepsy



Ausblick: Das Fundraising läuft 2023 weiter. Im Lauf von 2023 wird das Projekt ausgeschrieben. Geplant ist, dass die ersten Pflegefachpersonen ausgebildet werden und ihre neuen Aufgaben wahrnehmen. Eine Masterarbeit soll das Projekt wissenschaftlich begleiten.

b. Hilfe für die Ukraine

Kurz nach Kriegsbeginn erreichte uns ein Notruf der Ukrainischen Epilepsie-Liga: Betroffenen in der Kriegsregion gingen die Medikamente aus.

Spontan unterstützte die Liga einen Transport mit Epilepsie-Medikamenten. Im engen Austausch mit den ukrainischen Partnern setzt sie das Engagement auch 2023 fort und veröffentlicht Informationsflyer auf Ukrainisch.



c. Engagement für bessere Vorsorge

Die Epilepsie-Liga reichte dank der Initiative ihres Mitglieds Dr. Markus Gschwind, Aarau, ein Gesuch beim Bundesamt für Gesundheit ein: Bei Epilepsieerkrankten, die über mindestens zehn Jahre mit einem induzierenden Antikonvulsivum (z.B. Phenobarbital, Valproat, Carbamazepin, etc.) behandelt wurden, sollte auf Kosten der Grundversicherung die Knochendichte gemessen werden können. Als eine der Nebenwirkung der Medikamente besteht die Gefahr von Osteoporose (Knochenschwund), und somit von Knochenbrüchen.

Wir rechnen mit einer Entscheidung im Sommer 2023.



5 Was wir tun: Informieren

a. Publikationen auf Papier

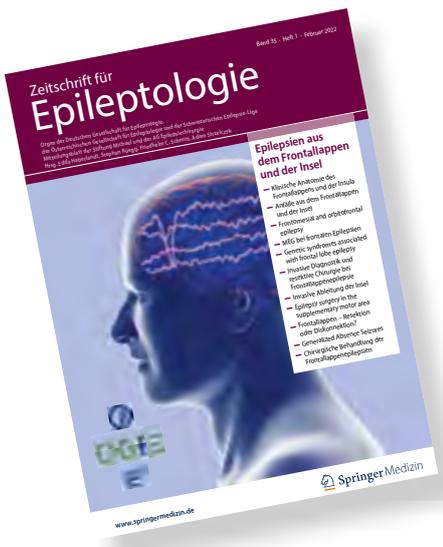
Drei neue Informationsflyer auf Deutsch, Französisch und Italienisch:

- «Status Epilepticus»
- «Zahnbehandlung und Epilepsie»
- «Mehr als Anfälle»

Seit Februar 2022 erhalten unsere Fachmitglieder, sofern sie es wünschen, neu die *Zeitschrift für Epileptologie* als gemeinsames Organ mit der deutschen und der österreichischen Gesellschaft für Epileptologie. Die Zeitschrift erscheint viermal jährlich im Springer Medizin Verlag. Zusammenfassungen sämtlicher Artikel und die Mitteilungen der Liga

sind auf Französisch zugänglich. Ein Teil der Artikel erscheint auf Englisch, und viele Texte werden künftig auf Englisch «Open Access» veröffentlicht. Ab 2023 heisst die Zeitschrift neu *Clinical Epileptology*.

Weil sich das Erbrecht in der Schweiz zum 1. Januar 2023 ändert, veröffentlichte die Liga ausserdem einen Ratgeber für Vorsorge und Testament, den sie kostenlos ihren Gönner*innen zugänglich machte. Im neuen Erbrecht sind die Pflichtteile kleiner; so kann ein grösserer Teil des Vermögens gemeinnützigen Organisationen zufließen.



b. Elektronische Publikationen

Unsere Website www.epi.ch war im Berichtsjahr erneut beliebt – ohne besondere Aktionen oder Kampagnen erhöhte sich die Zahl der Zugriffe um mehr als 10% auf fast 430'000, die der Nutzer*innen um fast 15%. Zu den meistgeklickten Seiten gehören unsere Informationen über Anfallsformen, Ursachen von Epilepsien, Alkohol und Epilepsie sowie in albanischer Sprache.

Weiterhin informieren wir regelmässig durch unsere E-Newsletter. Der allgemeine Newsletter auf Deutsch und Französisch hat insgesamt rund 11'500 Abonnierende. Den Fachnewsletter, der teilweise auf Englisch versendet wird, erhalten rund 900 Personen, überwiegend Ärztinnen und Ärzte.

Unser populärer Kurzfilm «Was tun bei einem epileptischen Anfall?» erschien in einer hochdeutschen Synchronfassung der Stiftung Michael (www.stiftung-michael.de).

5 Was wir tun: Informieren



c. Öffentlichkeitsarbeit und Social Media

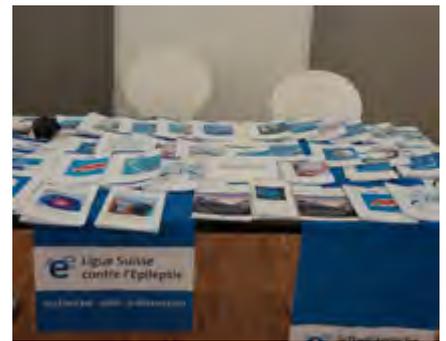
Dank einer Zusammenarbeit mit der Fachzeitschrift *BrainMag* erscheinen dort regelmässig Artikel über Epilepsie und zur Arbeit der Liga. Liga-Fachmitglieder erhalten die Zeitschrift kostenlos, sofern gewünscht.

Unter www.facebook.com/epiliga veröffentlichte die Geschäftsstelle im Jahr 2022 mehrfach wöchentlich aktuelle Beiträge in verschiedenen Sprachen. 2553-mal klickte jemand auf unsere Links, 1860-mal wurde einer unserer Posts mit «Gefällt mir» markiert. Die Gesamtreichweite der Seite betrug 103'985, die Zahl der Follower wuchs erneut.

Auf LinkedIn hat die Epilepsie-Liga zum Jahresende 2022 250 Follower, im Vergleich zu 163 ein Jahr zuvor.

d. Veranstaltungen

Nach zwei Jahren Pandemie gehören Hybrid-Veranstaltungen zum Alltag, die Zahl der Teilnehmenden vor Ort nahm nur langsam wieder zu. Referierende müssen sich daran gewöhnen, parallel Gäste vor Ort wie auch am Bildschirm anzusprechen – dafür erreichen wir auch Menschen in abgelegenen Regionen oder im Ausland. Erstmals fand eine Liga-Fachveranstaltung rein online und in englischer Sprache statt.



Bilder: Veranstaltungen im Jahr 2022.



Veranstaltungen

Anzahl Gäste per Video

Liga-Fachveranstaltungen

61 187

Publikumsveranstaltungen mit Epi-Suisse

132 222

Fachveranstaltungen mit Liga-Stand

2994

6 Danke

Ohne unsere Spender*innen, Mitglieder und Sponsoren wäre unser Einsatz für Epilepsiebetreffende nicht möglich. Ein grosser Dank an alle! Anerkennung gebührt auch allen ehrenamtlich Tätigen.

Die Schweizerische Epilepsie-Liga ist als gemeinnützig anerkannt; Spenden sind steuerabzugsberechtigt.

Nur einige Unterstützer seien an dieser Stelle genannt:

- Unsere Sponsoren aus der Pharmaindustrie: Angelini Pharma Group (vormals Arvelle Therapeutics), BIAL S.A., Desitin Pharma GmbH, Eisai Pharma AG, Jazz Pharmaceuticals, LivaNova Switzerland SA, Neuraxpharm Switzerland AG, Sandoz Pharmaceuticals AG und UCB-Pharma AG.
- Die drei grossen Epilepsiezentren der Schweiz bzw. deren Stiftungen: Schweizerische Epilepsie-Stiftung, Zürich; Fondation Institution de Lavigny sowie Klinik Bethesda, Tschugg (ab 2023: Rehaklinik Tschugg AG).
- Förderstiftungen: Stiftung Binelli & Ehrsam, Fondation La Colombe, Däster-Schild Stiftung, Hans und Gertrud Oetiker-Stiftung, Promedica Stiftung, Stiftung NAK-Humanitas, Uniscientia Stiftung, Barbara & Gerhard Wajsfelner-Stiftung und Stiftung Zürcher Brockenhaus.
- Gedenkspenden für Alessandro Fini, Ernest Moser, Ursula Stahel-Lerch und Peter Stierli-Neeser
- Geburtstagsspenden von Alex Frutiger, Giselle Richterich und Werner Zahnd.

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. Wir sind 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

Erwartungsgemäss schloss die Epilepsie-Liga das Jahr 2022 mit Verlust ab. Zwei Massnahmen wurden beschlossen, um diese Situation mittelfristig zu verbessern: Die Liga sendete ihren Gönner*innen anlässlich der Erbrechtsänderung einen Ratgeber zu Testament und Vorsorge. Damit vergrössert sich die Chance, dass sie in den nächsten Jahren als Erbe oder mit einem Vermächtnis berücksichtigt wird. Wegen dieser Massnahme

gab die Liga im Berichtsjahr mehr für Geldsammelaktionen aus als zuvor. Sie erhielt aber auch mehr Spenden, so dass der Nettoerfolg fast gleich blieb. Zum zweiten wird die Liga die Neuspendergewinnung in den nächsten Jahren intensivieren, denn mit einer breiteren Spenderbasis hat sie bessere Chancen auf ein ausgeglichenes Ergebnis.

Die Einnahmen aus dem Sponsoring (Projekterträge) konnten

einen Teil der Projekte sowie die Veranstaltungen finanzieren. Auf der Kostenseite wirkte sich die neue Fachzeitschrift aus, während erst im kommenden Jahr wieder ein grosses Projekt ansteht. Die Entwicklung unserer Geldanlagen war wie zu erwarten negativ; dank der Wertschwankungsreserve wirkte sich das aber nicht auf die Jahresrechnung aus.

Die Jahresrechnung 2022 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 2022 (mit Vorjahresvergleich) | | |
|--|---------------------|---------------------|
| | 31.12.2022 | 31.12.2021 |
| | CHF | CHF |
| AKTIVEN | | |
| Flüssige Mittel | 1'102'421.55 | 1'141'217.60 |
| Forderungen aus Lieferungen und Leistungen | 4'640.00 | 1'750.00 |
| Übrige kurzfristige Forderungen | 2'295.58 | 2'169.52 |
| Aktive Rechnungsabgrenzungen | 6'072.30 | 38'749.44 |
| TOTAL UMLAUFVERMÖGEN | 1'115'429.43 | 1'183'886.56 |
| Wertschriften | 577'944.00 | 691'079.00 |
| Finanzanlagen | 577'944.00 | 691'079.00 |
| Mobile Sachanlagen | 1.00 | 1.00 |
| Sachanlagen | 1.00 | 1.00 |
| TOTAL ANLAGEVERMÖGEN | 577'945.00 | 691'080.00 |
| TOTAL AKTIVEN | 1'693'374.43 | 1'874'966.56 |
| PASSIVEN | | |
| Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen | 28'783.85 | 31'104.35 |
| Passive Rechnungsabgrenzungen | 16'478.85 | 3'982.90 |
| Kurzfristige Verbindlichkeiten | 45'262.70 | 35'087.25 |
| Zweckgebundenes Fondskapital | 27'500.00 | 21'600.00 |
| TOTAL FREMDKAPITAL | 72'762.70 | 56'687.25 |
| Grundkapital | 618'279.31 | 541'333.98 |
| Gebundenes Kapital | 182'000.00 | 295'000.00 |
| Freies Kapital | 905'000.00 | 905'000.00 |
| Jahresergebnis | -84'667.58 | 76'945.33 |
| TOTAL ORGANISATIONSKAPITAL | 1'620'611.73 | 1'818'279.31 |
| TOTAL PASSIVEN | 1'693'374.43 | 1'874'966.56 |

7 Finanzen

| Betriebsrechnung vom 1. Januar bis 31. Dezember 2022 (mit Vorjahresvergleich) | | |
|--|--------------------|-------------|
| | 2022 | 2021 |
| | CHF | CHF |
| Total Direkter Projektertrag | 61'238.50 | 67'096.45 |
| Mitgliederbeiträge | 52'830.00 | 53'859.22 |
| Dienstleistungsertrag | 360.00 | 8'422.20 |
| Total Dienstleistungsertrag | 53'190.00 | 62'281.42 |
| Ertrag aus Geldsammelaktionen | 571'456.40 | 535'541.72 |
| Erhaltene Zuwendungen | 117'055.06 | 126'800.09 |
| Andere betriebliche Erträge | 8'500.00 | 8'000.00 |
| Total Übriger Ertrag | 697'011.46 | 670'341.81 |
| BETRIEBSERTRAG | 811'439.96 | 799'719.68 |
| Direkter Projektaufwand | -70'669.84 | -139'380.46 |
| Epilepsie-Informationen, Fachzeitschrift | -17'028.82 | -5'791.91 |
| Aufwand für Geldsammelaktionen | -438'159.01 | -389'466.73 |
| BRUTTOERGEBNIS | 285'582.29 | 265'080.58 |
| Personalaufwand | -263'929.36 | -258'655.15 |
| Raumaufwand | -27'529.00 | -27'225.80 |
| Unterhalt, Reparaturen, Ersatz | -3'259.45 | -3'236.28 |
| Sachversicherungen, Gebühren, Bewilligungen | -734.40 | -733.90 |
| Verwaltungs- und Informatikaufwand | -51'285.63 | -48'280.94 |
| Kommunikationsaufwand | -18'514.62 | -14'781.22 |
| TOTAL ÜBRIGER BETRIEBLICHER AUFWAND | -365'252.46 | -352'913.29 |
| BETRIEBSERGEBNIS (vor Zinsen / ausserordentliche Posten) | -79'670.17 | -87'832.71 |
| Finanzergebnis | -112'097.41 | 80'178.04 |
| JAHRESERGEBNIS (vor Veränderung des Fondskapitals) | -191'767.58 | -7'654.67 |
| Bezug/Verwendung zweckgebundenes Fondskapital | -5'900.00 | 84'600.00 |
| JAHRESERGEBNIS (vor Zuweisung an Organisationskapital) | -197'667.58 | 76'945.33 |
| Bezug von Wertschwankungsreserve | 113'000.00 | 0.00 |
| JAHRESVERLUST/-GEWINN | -84'667.58 | 76'945.33 |

8 Interna

a. Mitgliederversammlung: Neue Vorstandsmitglieder



Vizepräsident PD Dr. med. Lukas Imbach

Die Mitgliederversammlung der Schweizerischen Epilepsie-Liga wählte am 10. Mai 2022 drei Ärztinnen und drei Ärzte neu in ihren Vorstand. Sechs teils langjährige Vorstandsmitglieder traten nicht mehr zur Wahl an und wurden verabschiedet. Der gesamte Vorstand der Epilepsie-Liga arbeitet ehrenamtlich. Erstmals seit 2019 konnte die Mitgliederversammlung wieder als Live-Veranstaltung stattfinden; es gab auch die Möglichkeit einer Teilnahme per Video.

Neuer Vizepräsident ist PD Dr. med. Lukas Imbach, Medizinischer Direktor der Schweizerischen Epilepsie-Klinik, Klinik Lengg AG in Zürich. Gemäss Statuten soll er in zwei Jahren das Präsidium übernehmen, wenn die Amtszeit der jetzigen Präsidentin, Prof. Dr. med. Barbara Tettenborn, ausläuft. Diese kommentiert die Wahl: «Ich



PD Dr. med. Martin E. Hardmeier

freue mich sehr, mit Lukas zusammenzuarbeiten. In zwei Jahren kann ich das Amt dann an einen hervorragenden Epileptologen und bis dahin gut eingearbeiteten jüngeren neuen Präsidenten übergeben.»

Fünf weitere neue Mitglieder wurden in den Liga-Vorstand gewählt:

- PD Dr. med. Martin E. Hardmeier, stellvertretender Leiter des EEG-Labors incl. der Epileptologie am Universitätsspital Basel
- Dr. med. Judith Kalser, selbstständige Fachärztin für Kinderneurologie in Lausanne mit Schwerpunkt Epilepsie sowie Belegärztin im Kinderspital des Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)
- PD Dr. med. Jan Novy, leitender Arzt im Epilepsie- und EEG-Bereich des CHUV in Lausanne
- PD Dr. med. Fabienne Picard,



Dr. med. Judith Kalser

leitende Ärztin und ausserordentliche Professorin in der Neurologie der Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)

- Prof. Dr. med. Georgia Ramantani, PhD, Leiterin der Epileptologie an der Neuropädiatrie des Universitäts-Kinderspital Zürich.

Damit sind im Liga-Vorstand neu zwei Neuropädiaterinnen aktiv; mit Judith Kalser hat es auch wieder eine niedergelassene Ärztin. Zudem sind weiterhin alle Landesteile vertreten, die drei spezialisierten Epilepsie-Kliniken, die Universitätsspitäler und ein Grundlagenforscher. Neu finden die Vorstandssitzungen in englischer Sprache statt.

Gemäss Artikel 10.4 der Liga-Statuten verlängerte die Mitgliederversammlung die Amtszeit von Urs



PD Dr. med. Jan Novy



PD Dr. med. Fabienne Picard



Prof. Dr. med. Georgia Ramantani

8 Interna

Sennhauser als Vertreter der Patientenorganisation Epi-Suisse, weil sich keine geeignete Nachfolge fand. Er übernimmt eine zusätzliche Aufgabe als Finanzvorstand. Verlängert wurde ebenfalls die Amtszeit von Pamela Agazzi.

Folgende Vorstandsmitglieder traten nicht mehr zur Wiederwahl an

und wurden feierlich verabschiedet:

- Marco Beng, Zürich, Finanzfachperson, Vorstandsmitglied 2018-2022
- Prof. Dr. med. Alexandre N. Datta, Basel, Vorstandsmitglied 2013-2022
- Prof. Dr. med. Martin Kurthen, Zürich, Vorstandsmitglied 2020-2022
- Prof. Dr. med. Andrea Rossetti, Lausanne, Vorstandsmitglied 2010-2022, Vizepräsident 2016-2022
- Prof. Dr. med. Stephan Rüegg, Basel, Past-Präsident; Vorstandsmitglied 2009-2022, Präsident 2016-2020
- Prof. Dr. med. Margitta Seeck, Genf, Vorstandsmitglied 2011-2022.

b. 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 2024.

| Name | Ort/Tätigkeit | Wahl (erstmalig) | ausgeschieden |
|--|--|------------------|---------------|
| Prof. Dr. Barbara Tettenborn, Präsidentin (seit 2020) | Kantonsspital St. Gallen | 07.05.2020 | |
| Prof. Dr. med. Stephan Rüegg, Past-Präsident (Präsident 2016-2020) | Neurologische Universitätsklinik, Basel | 14.05.2009 | 10.05.2022 |
| Prof. Dr. med. Andrea Rossetti, Vizepräsident (2016-2022) | Centre Hospitalier Universitaire Vaudois CHUV, Lausanne | 04.06.2010 | 10.05.2022 |
| PD Dr. med. Lukas Imbach, Vizepräsident (seit 2022) | Schweizerischen Epilepsie-Klinik der Klinik Lengg AG in Zürich | 10.05.2022 | |
| Marco Beng, Finanzvorstand (2018-2022) | Epilepsie-Stiftung, Zürich | 30.05.2018 | 10.05.2022 |
| Urs Sennhauser, Finanzvorstand (seit 2022) | Hettlingen | 20.05.2011 | |
| Dr. med. Pamela Agazzi | Neurocentro della Svizzera Italiana, Lugano | 29.04.2016 | |
| Prof. Dr. med. Alexandre Datta | Universitäts-Kinderspital beider Basel | 10.05.2013 | 10.05.2022 |
| PD Dr. med. Martin E. Hardmeier | Neurologische Universitätsklinik, Basel | 10.05.2022 | |
| PD Dr. Martinus Hauf | Klinik Bethesda, Tschugg / Réseau Hospitalier Neuchâtelois | 07.05.2020 | |
| Dr. med. Judith Kalser | Fachärztin für Kinderneurologie in Lausanne sowie am CHUV | 10.05.2022 | |
| Prof. Dr. Martin Kurthen | Schweizerische Epilepsie-Klinik der Klinik Lengg AG, Zürich | 07.05.2020 | 10.05.2022 |
| Noëlle Mercier, médecin spécialiste en neurologie | Institution de Lavigny | 30.05.2018 | |
| PD Dr. med. Jan Novy | Centre Hospitalier Universitaire Vaudois CHUV, Lausanne | 10.05.2022 | |
| PD Dr. med. Fabienne Picard | Hôpitaux Universitaires de Genève HUG | 10.05.2022 | |
| Prof. Dr. med. Georgia Ramantani, PhD | Neuropädiatrie, Universitäts-Kinderspital Zürich | 10.05.2022 | |
| Prof. Dr. techn. Johannes Sarnthein | Universitätsspital Zürich | 30.05.2018 | |
| Prof. Dr. med. Margitta Seeck | Hôpitaux Universitaires de Genève HUG | 20.05.2011 | 10.05.2022 |
| PD Dr. Dr. Frédéric Zubler | Inselspital, Bern | 07.05.2020 | |

8 Interna

Forschungskommission

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

| Name | Beitritt/Wahl (erstmalig) |
|---|---------------------------|
| PD Dr. med. Martinus Hauf, Tschugg/Neuchâtel | 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) | ausgeschieden |
|---|------------------|---------------|
| Dr. med. Pierre Arnold, Sion, Vorsitz | 18.05.2017 | |
| Irene Aícua Rapún, Biel/Baden | 10.05.2022 | |
| Dr. med. Claudio Bonetti, Mendrisio | | 10.05.2022 |
| Dr. med. Günter Krämer, Zürich | | 31.12.2022 |
| Prof. Dr. med. Johannes Mathis, Bern | | 31.12.2022 |
| Dr. med. Markus Mettler, St. Gallen | 07.05.2020 | 31.12.2022 |
| Dr. med. Klaus Meyer, Tschugg | | |
| PD Dr. med. Jan Novy, Lausanne | 23.10.2019 | |
| PD Dr. med. Fabienne Picard, Genf | 10.05.2022 | |
| Prof. Dr. med. Margitta Seeck, Genf | 22.11.2010 | 10.05.2022 |
| Prof. Dr. med. Barbara Tettenborn, St. Gallen | 07.05.2022 | |

c. Geschäftsstelle

Ende Jahr war die Geschäftsstelle unverändert mit einem Gesamt-Stellenpensum von insgesamt 200% besetzt.

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



von links: Doris Meienberg, Helene Strassmann und Julia Franke.

Zu seinem 50. Geburtstag im Juni 2022 lud Alex Frutiger aus Niederried bei Kallnach im Berner Seeland zu einem Fest ein. Statt Geschenken wünschte er sich Spenden zugunsten der Epilepsie-Liga. Sein Sohn Niclas leidet an Epilepsie, und er wollte auch anderen epilepsiebetroffenen Kindern zu einem besseren Leben verhelfen. Das Liga-Team freute sich sehr über diese Idee und die grosszügigen Festteilnehmer. Die insgesamt über 1400 Franken kommen Menschen mit Epilepsie und insbesondere der Forschung zugute. Ein grosser Dank geht an Alex Frutiger und alle seine Gäste. Es bleibt zu hoffen, dass diese tolle Aktion Nachahmer findet.



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