Ligue Suisse contre l‘Epilepsie

recherche – aide – information

Rapport annuel 2022

Ligue Suisse
contre l’Epilepsie

Sommaire

1 Le mot de la présidente **3**

2 L'année en chiffres **4**

3 Nos activités : recherche **6**
a. Prix de la recherche 6
b. Prix Alfred Hauptmann 6
c. Prix de la meilleure thèse 7
d. Congrès scientifique annuel 7

4 Nos activités : aide **8**
a. Projet : Epilepsy Nurses 10
b. De l'aide pour l'Ukraine 10
c. Engagement en faveur d'une meilleure prévention 10

5 Nos activités : information **11**
a. Publications papier 11
b. Publications électroniques 11
c. Relations publiques et médias sociaux 12
d. Manifestations 12

6 Merci **13**

7 Finances **13**

8 Informations internes **16**
a. Assemblée générale : nouveaux membres du comité 16
b. Comité et commissions 17
c. Secrétariat général 18

Mentions légales

Editeur :
Ligue Suisse contre l'Epilepsie,
Seefeldstrasse 84, 8008 Zurich,
tél. 043 488 6777, www.epi.ch | PC 80-5415-8
IBAN CH35 0900 0000 8000 5415 8

Rédaction : Julia Franke

Conception : screenblue mediendesign, Birgit Depping, www.screenblue.de

Photo de couverture : Congrès scientifique annuel à Genève, photo : Alicia McNeely, ILAE

1 Le mot de la présidente

Prof. Barbara Tettenborn, présidente de la Ligue contre l'Epilepsie.

Chères lectrices, chers lecteurs,

Nous n'oublierons pas non plus l'année 2022 de sitôt. La Ligue ukrainienne contre l'Epilepsie nous a appelés à l'aide peu après l'attaque de la Russie contre l'Ukraine, en raison d'un besoin urgent d'anticonvulsivants. Nous avons pu les faire acheminer rapidement dans la zone de guerre et poursuivons cet engagement.

Après deux ans de restrictions sévères dans le cadre de la pandémie, il a enfin été possible de recommencer à assister à des congrès internationaux en 2022. La tenue du congrès européen sur l'épilepsie à Genève en juillet 2022 nous a particulièrement réjouis. Il a enregistré une forte participation suisse et même une petite participation ukrainienne. Les formats en ligne et hybrides se sont bien établis pour les manifestations de moindre ampleur, même s'ils ne remplacent pas le fait de se retrouver en personne.

Après un hiatus de quelques années, nous disposons à nouveau d'une revue spécialisée : depuis début 2022, nos membres médecins reçoivent la Zeitschrift für Epileptologie (ZEpi)*, une publication conjointe avec les sociétés allemande et autrichienne d'épileptologie. Un grand merci à notre ancien président et coéditeur de la ZEpi, Stephan Rüegg, qui a contribué à lancer cette collaboration et y a travaillé sans relâche pendant des années. A partir de 2023, la revue s'intitulera* Clinical Epileptology *et contiendra davantage d'articles en open access en anglais, ce qui contribuera à sa visibilité et à sa reconnaissance au niveau international.*

La prolongation du délai de soumission pour notre Prix d'encouragement de la recherche a porté ses fruits : deux jeunes scientifiques de Suisse romande ont été retenues parmi les nombreuses candidatures intéressantes. J'en suis d'autant plus ravie que je me suis toujours engagée en faveur de la promotion des femmes. Notre règlement sur le sponsoring a également eu un impact positif : le Prix Alfred Hauptmann est désormais soutenu par quatre sponsors au lieu d'un, ce qui nous a permis de doubler son montant et de le répartir entre deux catégories, recherche fondamentale et recherche clinique.

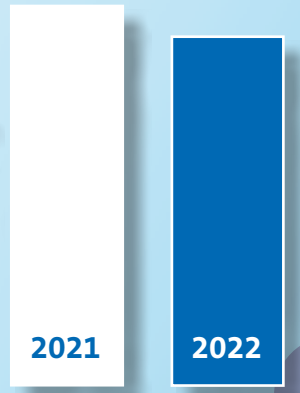
Un grand merci à l'ensemble de mes collègues, anciennement et actuellement en poste au comité, puisque celui-ci a été rajeuni et renouvelé lors des élections de 2022. Toutes les régions du pays y sont représentées et deux femmes énergiques incarnent maintenant l'important domaine de la neuropédiatrie. Je remercie tout particulièrement l'équipe du secrétariat général pour son soutien, ainsi que l'ensemble de nos donatrices et donateurs et de nos sponsors.

Barbara Tettenborn

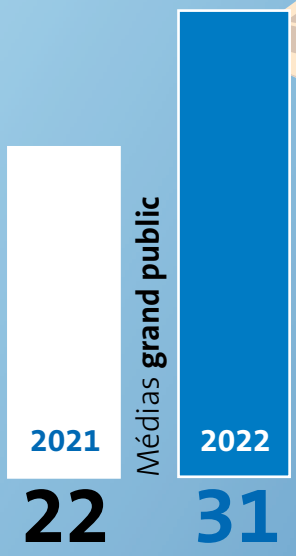
2 L'année en chiffres

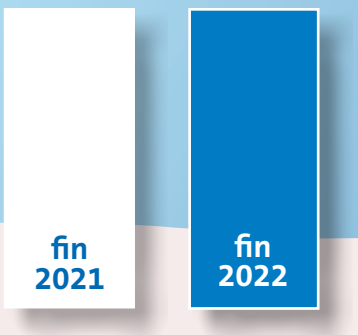
Dépliants d'information

et cartes SOS, calendriers des crises envoyés ou distribués



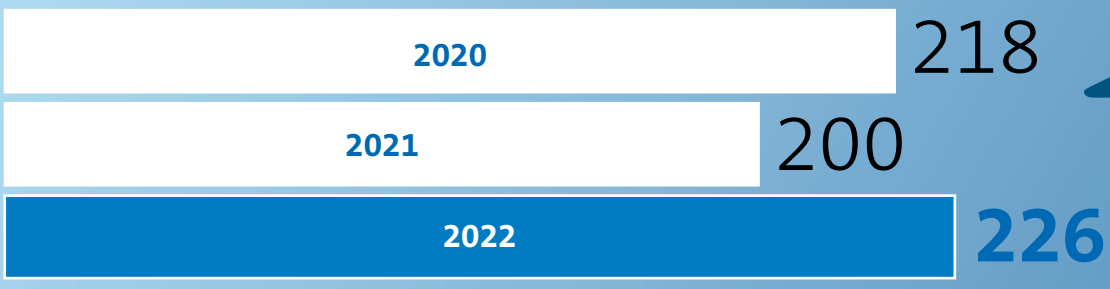
Présence dans les médias





Membres 758 **758**

Demandes médicales



2 L'année en chiffres

Médias spécialisées

2021	2022
10	28

Page Facebook
Followers

2021	2022
1'229	1'515

www.epi.ch

Consultations du site

2021	2022
386'445	429'040

Utilisateurs/-trices

2021	2022
199'915	229'069

3 Nos activités : recherche

a. Prix de la recherche

De gauche à droite : la présidente Barbara Tettenborn, les lauréates Pia De Stefano et Isabelle Beuchat avec la laudatrice Margitta Seeck lors de la remise des prix.

Pour la première fois, le Prix d'encouragement de la recherche de la Ligue Suisse contre l'Epilepsie est attribué à deux projets dirigés par des femmes : une jeune scientifique de Lausanne et l'autre de Genève. Le délai de soumission a été prolongé pendant l'année sous revue, ce qui a eu un effet positif sur le nombre de candidatures. Les prix dotés de CHF 25 000.– au total ont été remis le 30 septembre 2022 à Bâle, dans le cadre du congrès de la Swiss Federation of Clinical Neuro-Societies (SFCNS).

Dans le cadre de son projet « Seizure biomarkers after non-epileptic events », Isabelle Beuchat du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), étudie les tests sanguins courants considérés comme des indicateurs d'une crise épileptique. Il est toutefois probable que les concentrations sériques de lactate et de créatine kinase augmentent aussi après un événement convulsif psychogène non épileptique.

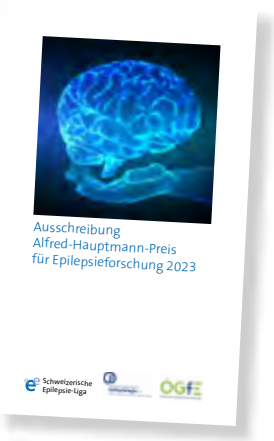
Une connaissance précise de ces biomarqueurs devrait permettre d'améliorer les diagnostics. « Ce projet interdisciplinaire peut réduire les erreurs de diagnostic et contribuer à l'identification de biomarqueurs plus performants, qui pourront ensuite être utilisés dans la routine clinique », explique Prof. Barbara Tettenborn, présidente de la Ligue contre l'Epilepsie.

Le second projet distingué est celui de Pia De Stefano, des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) : « Detection and outcome of early nonconvulsive status epilepticus following cardiac arrest ». Les patient-e-s dans le coma après un arrêt cardiaque peuvent avoir des crises épileptiques non convulsives prolongées « silencieuses » (« état de mal épileptique »). Même en soins intensifs, seul un EEG (mesure de l'activité électrique cérébrale) permet de les détecter avec certitude et de les traiter rapidement. A l'heure actuelle, la réalisation d'un EEG sur des patients non sédatés et encore comateux ne fait pas partie de la procédure standard dans les premières heures suivant un arrêt cardiocirculatoire. « Si cette étude est un succès, les perspectives de rétablissement de ces personnes gravement malades pourraient s'améliorer significativement », déclare Barbara Tettenborn.

b. Prix Alfred Hauptmann

Le Prix Alfred Hauptmann est désormais doté de € 20 000.–, contre € 10 000.– auparavant. La moitié du prix récompensera à l'avenir une publication de recherche fondamentale, l'autre moitié ira à la recherche clinique. C'est possible grâce à de nouveaux sponsors : le prix est à présent soutenu par UCB-Pharma, Desitin Pharma, Angelini Pharma et Jazz Pharmaceuticals.

Les Sociétés allemande et autrichienne d'épileptologie et la Ligue Suisse contre l'Epilepsie attribuent conjointement le Prix Alfred Hauptmann tous les deux ans. Celui-ci porte le nom du neurologue allemand Alfred Hauptmann, qui a été contraint de quitter son pays en 1933. Le prix sera remis dans les deux catégories le 17 mars 2023, à l'occasion du « congrès trinational » à Berlin.



c. Prix de la meilleure thèse

La meilleure thèse de doctorat ou le meilleur mémoire de Master sur l'épileptologie présenté dans une haute école suisse est récompensé par le Prix de la meilleure thèse d'un montant de CHF 1000.–, normalement tous les trois ans. Là encore, la Ligue contre l'Epilepsie a prolongé le délai de soumission. Il sera décerné en 2023.

Margitta Seeck, membre du comité de la ligue jusqu'en mai 2022, a coprésidé le congrès à Genève.

d. Congrès scientifique annuel

L'European Epilepsy Congress s'est pour la première fois déroulé en Suisse, avec deux ans de retard du fait de la pandémie. La manifestation hybride qui s'est tenue du 9 au 13 juillet 2022 au centre Palexpo à Genève a attiré 2062 personnes de 83 pays. Il s'agissait du premier congrès présentiel de l'International League Against Epilepsy (ILAE) depuis 2020 et de l'un des plus grands colloques sur l'épilepsie au monde. Il a été présidé par Margitta Seeck de Genève, membre de longue date du comité de la ligue, et par l'Autrichien Eugen Trinka. Trois autres membres du comité étaient par ailleurs engagés dans le comité d'organisation : la présidente Barbara Tettenborn, l'ancien président Stephan Rüegg et Georgia Ramantani, élue en mai 2022.

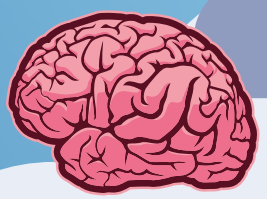
Plus de 320 intervenantes et intervenants ont assuré une bonne centaine de sessions. La Ligue Suisse contre l'Epilepsie avait nommé trois mentees qui ont participé au « Leadership Development Programme » de l'ILAE. L'événement a également été couvert par les médias régionaux grâce aux efforts de la ligue.

L'un des plus grands congrès mondiaux sur l'épilepsie a eu lieu à Genève.

En préambule, nous avons proposé une Journée des patients francophone avec Epi-Suisse, notre organisation partenaire. Elle a attiré 38 personnes. Quelques jours plus tard, la ligue a convié ses membres parmi le public du congrès, mais aussi des invités d'honneur d'Ukraine qui ont pu gagner Genève grâce sa médiation, à un apéritif de réseautage.

4 Nos activités : aide

« Si vous continuez à avoir des crises après plus d'un an de traitement, consultez un centre spécialisé. »

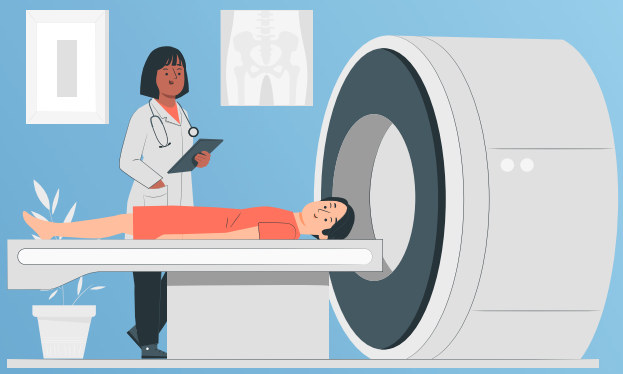


« Il est souvent impossible de déterminer s'il s'agit ou non d'une épilepsie après une première crise. Mais des scientifiques suisses s'efforcent d'améliorer la fiabilité du pronostic. »

« Lorsque des personnes atteintes d'épilepsie souffrent de dépression ou de troubles anxieux, le traitement de ceux-ci conduit aussi souvent à une amélioration en termes de crises. »

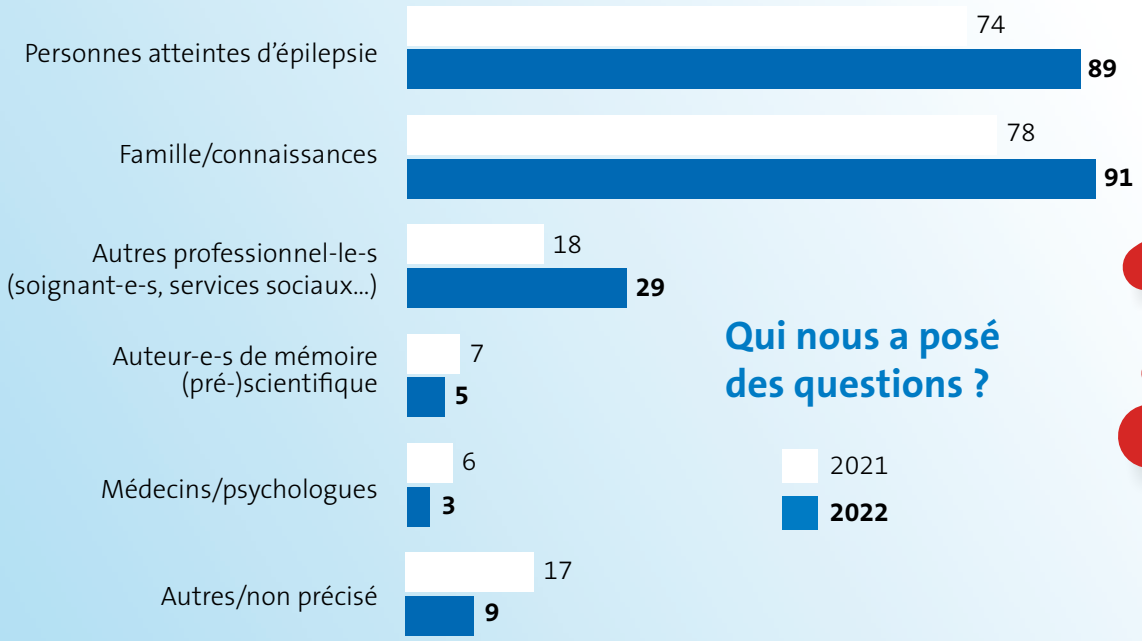
« Par précaution, les personnes atteintes d'épilepsie devraient faire état de la maladie avant un traitement d'hygiène dentaire ou un soin dentaire. »

« Si vous avez été victime d'épisodes qui ressemblent à de petites crises épileptiques, soumettez-vous impérativement à un examen neurologique. »



Nous avons reçu **226** demandes de renseignements durant l'exercice sous revue.

4 Nos activités : aide



Les sujets les plus fréquents

4 Nos activités : aide

a. Projet : Epilepsy Nurses

Objectif : L'objectif à long terme est la meilleure prise en charge possible des enfants et des adultes atteints d'épilepsie, ainsi que de leurs proches. Le recours à du personnel infirmier en tant qu'Epilepsy Nurses a déjà fait ses preuves dans plusieurs pays. Dans le cadre d'un projet pilote et en collaboration avec des partenaires de projet, la Ligue contre l'Epilepsie entend former des personnes adéquates et faire des tests pratiques afin de déterminer les principaux domaines d'intervention. Elle compte se servir des résultats pour convaincre les services responsables de financer durablement des postes d'Epilepsy Nurses.

Mesures 2022 :

- Financement par le biais de fondations de soutien, de sponsors et d'autres bailleurs de fonds
- Premiers contacts avec divers partenaires hospitaliers potentiels
- Prise de contact avec la « Nursing Section » de l'International League Against Epilepsy

Perspectives : La collecte de fonds se poursuivra en 2023 et l'appel à candidatures sera lancé dans le courant de l'année. Une première promotion de personnel qualifié devrait être formée et entrer en fonction. Un accompagnement scientifique du projet sous forme de mémoire de master est prévu.

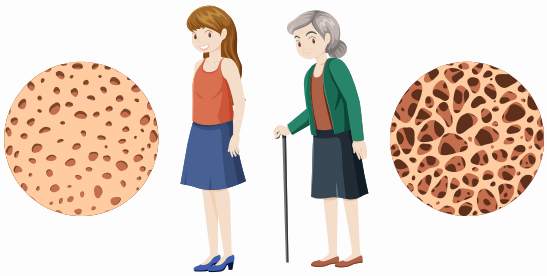
b. De l'aide pour l'Ukraine

Peu après le début de la guerre, nous avons reçu un appel de détresse de notre homologue ukrainienne : les personnes atteintes d'épilepsie dans la zone de conflit manquaient de médicaments. La ligue a spontanément soutenu un transport correspondant. En étroite concertation avec ses partenaires ukrainiens, elle va poursuivre son effort en 2023 et publie par ailleurs des dépliants d'information en ukrainien.

c. Engagement en faveur d'une meilleure prévention

A l'initiative de son membre, Dr Markus Gschwind, d'Aarau, la Ligue contre l'Epilepsie a déposé une demande auprès de l'Office fédéral de la santé publique afin que les personnes atteintes d'épilepsie soignées pendant au moins dix ans avec un anti-convulsivant inducteur enzymatique (phénobarbital, valproate, carbamazépine, etc.) puissent faire mesurer leur densité osseuse aux frais de l'assurance de base. L'un des effets secondaires de ces médicaments est en effet le risque d'ostéoporose (perte de masse osseuse), donc de fractures.

Nous nous attendons à une décision à l'été 2023.



5 Nos activités : information

a. Publications papier

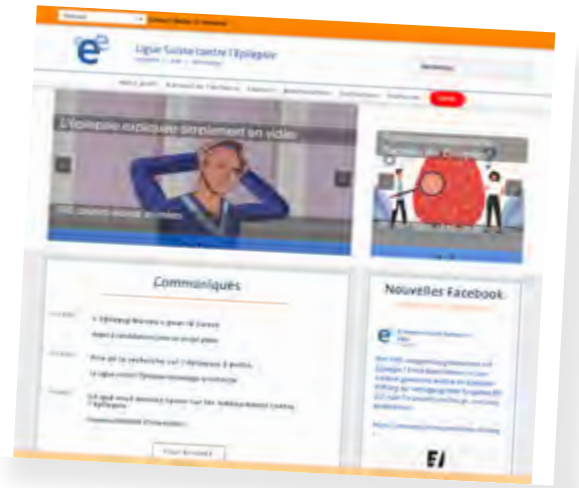
Trois nouveaux dépliants d'information en français, allemand et italien :

- « L'état de mal épileptique »
- « Soins dentaires et épilepsie »
- « Des crises, mais pas que »

Depuis février 2022, nos membres médecins qui le souhaitent reçoivent la *Zeitschrift für Epileptologie*, une publication conjointe avec les sociétés allemande et autrichienne d'épileptologie. Elle paraît quatre fois par an aux éditions Springer Medizin Verlag. Les résumés de tous les articles et les communiqués de la ligue figurent également en français.

Une partie des articles est publiée en anglais, et de nombreux textes seront disponibles en open access à l'avenir. A partir de 2023, la revue s'intitulera *Clinical Epileptology*.

En raison de l'entrée en vigueur du nouveau droit successoral au 1er janvier 2023 en Suisse, la ligue a en outre publié un guide des testaments et de la prévoyance, qu'elle a mis gratuitement à la disposition de ses donatrices et donateurs. Le nouveau droit réduit les parts réservataires, en sorte qu'une partie plus importante du patrimoine peut être attribuée à des organismes d'utilité publique.



b. Publications électroniques

Notre site **www.epi.ch** a une fois de plus été très consulté durant l'année sous revue. Sans opérations ou campagnes particulières, le nombre de visites a augmenté de plus de 10 % pour approcher 430 000, et celui des utilisatrices et utilisateurs de près de 15 %. Nos informations sur les types de crises, les causes de l'épilepsie, l'alcool et l'épilepsie, ainsi que celles en albanais ont été les plus lues.

Nous continuons par ailleurs à communiquer régulièrement dans notre newsletter électronique. Quelque 11 500 personnes sont abonnées à la version grand public en français et en allemand. Notre newsletter spécialisée est quant à elle envoyée, en partie en anglais, à quelque 900 professionnel-le-s, majoritairement des médecins.

La Fondation Michael (www.stiftung-michael.de) a sorti une version doublée en allemand standard de notre populaire court-métrage « Que faire en cas de crise épileptique ? ».

5 Nos activités : information

c. Relations publiques et médias sociaux

Grâce à notre collaboration avec elle, la revue spécialisée *BrainMag* publie régulièrement des articles sur l'épilepsie et sur le travail de la ligue. Les membres professionnels de la ligue qui le souhaitent la reçoivent gratuitement.

Le secrétariat général a publié plusieurs fois par semaine des articles d'actualité en différentes langues sur **www.facebook.com/epiliga** en 2022. Nos posts ont récolté 2553 clics et 1860 « J'aime ». La page a eu une portée totale de 103 985 personnes et le nombre de followers est toujours en hausse.

La Ligue contre l'Epilepsie comptait 250 followers sur LinkedIn fin 2022, contre 163 l'année d'avant.

d. Manifestations

Après deux ans de pandémie, les manifestations hybrides se sont ancrées dans les habitudes et le public présent sur place n'a recommencé à augmenter qu'avec lenteur. Les intervenantes et intervenants doivent se faire à l'idée de s'adresser en parallèle à un auditoire virtuel. En contrepartie, cela nous permet de toucher également des personnes qui vivent loin, voire à l'étranger. Pour la première fois, la ligue a organisé une manifestation pour les professionnel-le-s entièrement en ligne et en anglais.

Photos : évènements en 2022.

Manifestation	Personnes présentes sur place	En vidéo
Manifestations pour les professionnel-le-s (Ligue)	61	187
Manifestations grand public avec Epi-Suisse	132	222
Manifestations pour les professionnel-le-s avec un stand de la ligue	2994	

6 Merci

Sans nos donateurs, bienfaiteurs, membres et sponsors, notre engagement ne serait pas possible. Un grand merci à tous ! Notre reconnaissance va également à tous les bénévoles.
La Ligue Suisse contre l'Epilepsie est reconnue d'utilité publique ; les dons donnent droit à une réduction d'impôt correspondante. Seuls quelques soutiens sont cités ici :

- nos sponsors de l'industrie pharmaceutique : Angelini Pharma Group (anciennement Arvelle Therapeutics), BIAL S.A., Desitin Pharma GmbH, Eisai Pharma AG, Jazz Pharmaceuticals, LivaNova Switzerland SA, Neuraxpharm Switzerland AG, Sandoz Pharmaceuticals AG et UCB-Pharma AG.
- les trois grands centres de l'épilepsie suisses et leurs fondations : la fondation Schweizerische Epilepsie-Stiftung, Zurich, la clinique Bethesda, Tschugg (à partir de 2023 : Rehaklinik Tschugg AG), et la fondation Institution de Lavigny ;
- les fondations donatrices : 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 et Stiftung Zürcher Brockenhaus ;
- dons en mémoire d'Alessandro Fini, Ernest Moser, Ursula Stahel-Lerch et Peter Stierli-Neeser ;
- Dons d'anniversaire d'Alex Frutiger, de Giselle Richterich et de Werner Zahnd.

Comme par le passé, nous collaborons avec l'International League Against Epilepsy (ILAE), dont nous constituons la section suisse. Nous entretenons également d'étroites relations avec Epi-Suisse, l'Association suisse de l'Epilepsie. Nous sommes le partenaire officiel de la Société Suisse de Neurologie (SSN). Nous sommes par ailleurs en contact avec la Swiss Federation of Clinical Neuro-Societies (SFCNS), dont nous sommes membre extraordinaire, avec Pro infirmis, dont nous sommes membre collectif, la Società epilettici della Svizzera italiana, abrégée SeSi, ainsi que l'Association Syndrome de Dravet Suisse.

7 Finances

Comme elle s'y attendait, la Ligue contre l'Epilepsie a clôturé l'année 2022 avec un déficit. Elle a décidé de deux mesures pour y remédier à moyen terme : elle a d'une part envoyé un guide des testaments et de la prévoyance à ses donatrices et donateurs à l'occasion de la modification du droit successoral. Elle augmente ainsi ses chances de bénéficier d'un héritage ou d'un legs au cours des années à venir. Du fait de cette mesure, la ligue a relevé ses dépenses pour les collectes de fonds au cours de l'année sous revue. Mais comme elle a aussi reçu plus de dons, le résultat net est presque inchangé. La ligue va d'autre part intensifier son activité d'acquisition de donatrices et donateurs ces prochaines années, afin d'améliorer ses chances d'équilibrer ses comptes grâce à un pool élargi.

Les recettes de projets (sponsoring) ont permis de financer une partie du programme et les manifestations. La nouvelle revue spécialisée a eu un impact sur les coûts. Un autre grand projet n'est prévu que l'an prochain. Comme il fallait s'y attendre, nos placements financiers ont connu une évolution négative, qui n'a toutefois pas eu de répercussions sur les comptes annuels, grâce à la réserve de fluctuation de valeur.

Les comptes annuels 2022 ont été contrôlés par OBT AG à Saint-Gall. Conformément à la norme suisse relative au contrôle restreint, le rapport de révision indique que les réviseurs n'ont pas rencontré d'éléments qui leur permettent de conclure que les comptes annuels ne donnent pas une image fidèle du patrimoine, de la situation financière et des résultats de la Ligue contre l'Epilepsie selon les Swiss GAAP RPC et ne sont pas conformes à la loi et aux statuts. Le rapport de révision (avec compte de l'évolution du capital et annexe) est publié sur le site Internet de la Ligue contre l'Epilepsie (**www.epi.ch**).

Vous pouvez en outre le demander auprès du secrétariat général, par e-mail : info@epi.ch, téléphone : 043 488 67 77 ou courrier : Ligue Suisse contre l'Epilepsie, Seefeldstr. 84, 8008 Zurich.

7 Finances

Bilan au 31 décembre 2022 avec exercice précédent pour comparaison

	31.12.2022	31.12.2021
	CHF	CHF
ACTIFS		
Liquidités	1'102'421.55	1'141'217.60
Créances sur livraison et prestations	4'640.00	1'750.00
Autres créances à court terme	2'295.58	2'169.52
Actifs de régularisation	6'072.30	38'749.44
TOTAL DES ACTIFS CIRCULANTS	**1'115'429.43**	1'183'886.56
Titres	577'944.00	691'079.00
Placements financiers	**577'944.00**	691'079.00
Immobilisation corporelles meubles	1.00	1.00
Immobilisation corporelles	**1.00**	1.00
TOTAL DU CAPITAL IMMOBILISÉ	**577'945.00**	691'080.00
TOTAL DE L'ACTIF	**1'693'374.43**	1'874'966.56
PASSIF		
Obligations résultant de livraisons et de prestations	28'783.85	31'104.35
Passifs de régularisation	16'478.85	3'982.90
Obligations à court terme	**45'262.70**	35'087.25
Capital lié du fonds	**27'500.00**	21'600.00
TOTAL DU CAPITAL TIERS	**72'762.70**	56'687.25
Capital social	**618'279.31**	541'333.98
Capital lié	**182'000.00**	295'000.00
Capital libre	**905'000.00**	905'000.00
Résultat annuel	**-84'667.58**	76'945.33
TOTAL CAPITAL DE L'ORGANISATION	**1'620'611.73**	1'818'279.31
TOTAL DU PASSIF	**1'693'374.43**	1'874'966.56

7 Finances

Compte d'exploitation du 1er janvier au 31 décembre 2022 (avec exercice précédent pour comparaison)

	2022	2021
	CHF	CHF
Total produit direct des projets	**61'238.50**	67'096.45
Cotisations de membres	52'830.00	53'859.22
Produit des prestations	360.00	8'422.20
Total produit des prestations	**53'190.00**	62'281.42
Produit des campagnes de collecte de fonds	571'456.40	535'541.72
Dons reçus	117'055.06	126'800.09
Autres produits d'exploitation	8'500.00	8'000.00
Total autres produits	**697'011.46**	670'341.81
PRODUIT D'EXPLOITATION	**811'439.96**	799'719.68
Charges directes des projets	**-70'669.84**	-139'380.46
Informations sur l'épilepsie, revue spécialisée	**-17'028.82**	-5'791.91
Charges pour la collecte de fonds	**-438'159.01**	-389'466.73
RÉSULTAT BRUT	**285'582.29**	265'080.58
Frais de personnel	**-263'929.36**	-258'655.15
Loyers	**-27'529.00**	-27'225.80
Entretien, réparations, remplacements	**-3'259.45**	-3'236.28
Assurance de choses, taxes, autorisations	**-734.40**	-733.90
Charges administratives et d'informatique	**-51'285.63**	-48'280.94
Frais de communication	**-18'514.62**	-14'781.22
TOTAL AUTRES CHARGES D'EXPLOITATION	**-365'252.46**	-352'913.29
RÉSULTAT OPÉRATIONNEL (avant intérêts / postes e.o.)	**-79'670.17**	-87'832.71
Résultat financier	**-112'097.41**	80'178.04
RÉSULTAT ANNUEL (avant modification du capital du fonds)	**-191'767.58**	-7'654.67
Utilisation/retrait du capital affecté du fonds	**-5'900.00**	84'600.00
RÉSULTAT ANNUEL (avant affectation au capital de l'organisation)	**-197'667.58**	76'945.33
Rétrait sur la réserve de fluctuations de valeurs	**113'000.00**	0.00
PERTE/BÉNÉFICE ANNUEL	**-84'667.58**	76'945.33

8 Informations internes

a. Assemblée générale : nouveaux membres du comité

Vice-président PD Dr méd. Lukas Imbach

PD Dr méd. Martin E. Hardmeier

Dr méd. Judith Kalser

Le 10 mai 2022, l'assemblée générale de la Ligue Suisse contre l'Epilepsie a élu six nouveaux médecins à son comité : trois femmes et trois hommes. Six membres du comité, pour certains de longue date, ne se sont pas présentés à la réélection et ont pris congé de leurs fonctions. Le comité de la Ligue contre l'Epilepsie est entièrement constitué de bénévoles. Pour la première fois depuis 2019, l'assemblée générale a pu être tenue en présentiel ; il était également possible de participer par vidéo.

Le nouveau vice-président est le PD Dr méd. Lukas Imbach, directeur médical de la Clinique suisse de l'épilepsie, Klinik Lengg AG à Zürich. Conformément aux statuts, il devrait prendre la présidence dans deux ans, à la fin du mandat de l'actuelle présidente, Prof. Dr méd. Barbara Tettenborn. Cette dernière a commenté ainsi le résultat de l'élection : « Je suis très heureuse de travailler avec Lukas. Dans deux ans, je pourrai passer le flambeau à la fois à un épileptologue remarquable et à un nouveau président jeune et bien préparé. »

Cinq autres nouveaux membres ont été élus au comité de la Ligue :

- PD Dr méd. Martin E. Hardmeier, directeur adjoint des domaines laboratoire EEG et épileptologie de l'Hôpital universitaire de Bâle
- Dr méd. Judith Kalser, médecin spécialiste en neurologie pédiatrique qui dirige son propre cabinet spécialisé dans l'épilepsie à Lausanne, ainsi que médecin agréé à l'hôpital pédiatrique du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)
- PD Dr méd. Jan Novy, médecin cadre dans le domaine de l'épilepsie et de l'EEG au CHUV de Lausanne
- PD Dr méd. Fabienne Picard, cheffe de clinique et professeure associée au service de neurologie des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)
- Prof. Dr méd. Georgia Ramantani, docteure ès philosophie, directrice de l'unité d'épileptologie du service de neuropédiatrie de l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich

Ainsi, deux neuropédiatres sont désormais actifs au sein du comité de la Ligue ; le comité renoue avec la présence d'un médecin libéral en la personne de Judith Kalser. En outre, toutes les régions sont toujours repré-

PD Dr méd. Jan Novy

PD Dr méd. Fabienne Picard

Prof. Dr méd. Georgia Ramantani

sentées, ainsi que les trois cliniques spécialisées en épilepsie, les hôpitaux universitaires et la recherche fondamentale. Les réunions du comité se déroulent désormais en anglais.

Conformément à l'article 10.4 des statuts de la Ligue, l'assemblée générale a prolongé le mandat d'Urs Sennhauser en tant qu'adjoint de l'organisation de patients Epi-Suisse du fait qu'aucun successeur approprié n'a été trouvé. Il occupe également une fonction supplémentaire en tant que responsable des finances. Le mandat de Pamela Agazzi a également été prolongé.

Les membres du comité ci-après ne se sont pas présentés à la réélection et ont été solennellement déchargés de leurs fonctions :

- Marco Beng, Zürich, expert en finances, membre du comité 2018-2022
- Prof. Dr méd. Alexandre N. Datta, Bâle, membre du comité 2013-2022
- Prof. Dr méd. Martin Kurthen, Zürich, membre du comité 2020-2022
- Prof. Dr méd. Andrea Rossetti, Lausanne, membre du comité 2010-2022, vice-président 2016-2022
- Prof. Dr méd. Stephan Rüegg, Bâle, ancien président ; membre du comité 2009-2022, président 2016-2020
- Prof. Dr méd. Margitta Seeck, Genève, membre du comité 2011-2022.

b. Comité et commissions

Comité

Mandat de 2 ans, depuis 2016, deux réélections seulement sont possibles. Election par l'assemblée générale, qui peut décider d'exceptions. La présidente ou le président et la vice-présidente ou le vice-président ne peuvent être réélu-e-s qu'une fois, sans exception. La prochaine élection ordinaire aura lieu en mai 2024.

Nom	Lieu/poste	Election (initiale))	Départ
Prof. Dr Barbara Tettenborn, présidente (depuis 2020)	Hôpital cantonal de Saint-Gall	07.05.2020	
Prof. Dr méd. Stephan Rüegg, past-président (président 2016-2020)	Clinique de neurologie de l'Hôpital universitaire de Bâle	14.05.2009	10.05.2022
Prof. Dr méd. Andrea Rossetti, vice-président (2016-2022)	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois CHUV, Lausanne	04.06.2010	10.05.2022
PD Dr méd. Lukas Imbach, Vizepräsident (seit 2022)	Clinique suisse de l'épilepsie, Klinik Lengg AG, Zurich	10.05.2022	
Marco Beng, responsable des finances (2018-2022)	Epilepsie-Stiftung, Zurich	30.05.2018	10.05.2022
Urs Sennhauser, responsable des finances (depuis 2022)	Hettlingen	20.05.2011	
Dr méd. Pamela Agazzi	Neurocentro della Svizzera Italiana, Lugano	29.04.2016	
Prof. Dr méd. Alexandre Datta	Hôpital universitaire pédiatrique des deux Bâle	10.05.2013	10.05.2022
PD Dr méd. Martin E. Hardmeier	Clinique de neurologie de l'Hôpital universitaire de Bâle	10.05.2022	
PD Dr Martinus Hauf	Clinique Bethesda, Tschugg / Réseau Hospitalier Neuchâtelois	07.05.2020	
Dr méd. Judith Kalser	Médecin spécialiste en neurologie pédiatrique à Lausanne et au CHUV	10.05.2022	
Prof. Dr Martin Kurthen	Clinique suisse de l'épilepsie, Klinik Lengg AG, Zurich	07.05.2020	10.05.2022
Noëlle Mercier, médecin spécialiste en neurologie	Institution de Lavigny	30.05.2018	
PPD Dr méd. Jan Novy	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois CHUV, Lausanne	10.05.2022	
PD Dr méd. Fabienne Picard	Hôpitaux Universitaires de Genève HUG	10.05.2022	
Prof. Dr méd. Georgia Ramantani, PhD	Service de neuropédiatrie de l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich	10.05.2022	
Prof. Dr techn. Johannes Sarnthein	Universitätsspital Zürich	30.05.2018	
Prof. Dr méd. Margitta Seeck	Hôpitaux Universitaires de Genève HUG	20.05.2011	10.05.2022
PD Dr Dr Fréderic Zubler	Inselspital, Berne	07.05.2020	

Commission de la recherche

Durée du mandat : 3 ans, réélection possible, élection par le comité

Nom	Election (initiale)
PD Dr méd. Martinus Hauf, Tschugg/Neuchâtel	07.05.2020
Prof. Dr techn. Johannes Sarnthein, Zurich	30.05.2018
Prof. Dr méd. Margitta Seeck, Genève	18.11.2020
Prof. Dr Barbara Tettenborn, Saint-Gall	07.05.2020

Commission de la circulation routière

Commission permanente avec réélection depuis 18 mai 2017.
Durée du mandat : 3 ans, élection par le comité.

Nom	Election (initiale)	Départ
Dr méd. Pierre Arnold, Sion, président	18.05.2017	
Irene Aícua Rapún, Bienne/Baden	10.05.2022	
Dr méd. Claudio Bonetti, Mendrisio		
Dr méd. Günter Krämer, Zurich		10.05.2022
Prof. Dr méd. Johannes Mathis, Berne		31.12.2022
Dr méd. Markus Mettler, Saint-Gall	07.05.2020	31.12.2022
Dr méd. Klaus Meyer, Tschugg		
PD Dr méd. Jan Novy, Lausanne	23.10.2019	
PD Dr méd. Fabienne Picard, Genève	10.05.2022	
Prof. Dr méd. Margitta Seeck, Genève	22.11.2010	10.05.2022
Prof. Dr. med. Barbara Tettenborn, Saint-Gall	07.05.2022	

De gauche à droite : Doris Meienberg, Helene Strassmann et Julia Franke.

c. Secrétariat général

A la fin de l'année, le secrétariat général totalisait toujours l'équivalent de deux postes à temps complet.

Julia Franke, Dr. phil.
Directrice
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

Alex Frutiger de Niederried, près de Kallnach dans le Seeland bernois, a organisé une fête pour ses 50 ans en juin 2022. Plutôt que des cadeaux, il a préféré demander des dons au profit de la ligue. Son fils Niclas est atteint d'épilepsie et il voulait aider d'autres enfants dans le même cas à avoir une vie meilleure. Cette idée et la générosité des personnes invitées ont ravi l'équipe de la ligue. Plus de 1400 francs ont été récoltés et bénéficieront aux personnes atteintes d'épilepsie et en particulier à la recherche. Merci beaucoup à Alex Frutiger et à l'ensemble de ses hôtes ! Il faut espérer que cette belle initiative fera des émules.

La Ligue Suisse contre l'Epilepsie se consacre à la recherche, l'aide et l'information.

L'épilepsie peut frapper chacun de nous.

5 à 10 % de la population sont atteints d'une crise d'épilepsie à un moment ou un autre de leur vie. A peu près 1 % de la population va souffrir d'épilepsie au cours de sa vie. En Suisse, environ 80 000 personnes sont concernées, dont à peu près 15 000 enfants et adolescents.

La Ligue contre l'Epilepsie et ses nombreuses activités

La Ligue Suisse contre l'Epilepsie se consacre à la recherche, l'aide et l'information. Son but consiste à alléger la vie quotidienne des personnes atteintes d'épilepsie et à améliorer durablement leur situation au sein de la société.

Recherche

La Ligue contribue à faire progresser les connaissances sur tous les aspects de l'épilepsie.

Aide

Renseignements et consultations à l'attention :

- des spécialistes de tous les domaines
- des personnes atteintes d'épilepsie et de leurs proches

Information

La Ligue contre l'Epilepsie informe et sensibilise le public et favorise ainsi l'intégration des personnes atteintes d'épilepsie.

Secrétariat général :
Ligue Suisse contre l'Epilepsie
Schweizerische Epilepsie-Liga
Seefeldstrasse 84
8008 Zürich

info@epi.ch
www.epi.ch
Tel. 043 488 6777
Fax 043 488 67 78

Ligue Suisse
contre l'Epilepsie