

Epilepsie-Liga

forscht – hilft – informiert



Jahresbericht 2024

Inhalt

1	Vorwort des Präsidenten	3
2	Das Jahr in Zahlen	4
3	Was wir tun: Forschen	6
	a. Forschungsförderungspreis	6
	b. Wissenschaftliche Jahrestagung	7
4	Was wir tun: Helfen	8
	a. Projekt: Epilepsy Nurses	10
	b. Medikamente und Politik	11
5	Was wir tun: Informieren	12
	a. Publikationen auf Papier	12
	b. Elektronische Publikationen	12
	c. Öffentlichkeitsarbeit und Social Media	13
	d. Veranstaltungen	13
6	Danke	14
7	Finanzen	14
8	Interna	17
	a. Lukas Imbach neuer Präsident	17
	b. Ehrung: Kahn-Preis	17
	c. Geschäftsstelle	17
	d. Vorstand und Kommissionen	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: istock | Fotograf: BeritK

1 Vorwort des Präsidenten



PD Dr. med. Lukas Imbach,
Präsident der Epilepsie-Liga.

Liebe Leser:innen

Nach zwei Jahren als Vizepräsident hat die Mitgliederversammlung der Epilepsie-Liga mich im Juni 2024 zum Präsidenten gewählt. Ich danke den Mitgliedern herzlich für ihr Vertrauen und meiner Vorgängerin Barbara Tettenborn für die gute Einarbeitung in das neue Amt. Besonders freue ich mich über die Zusammenarbeit mit unserer neuen Vizepräsidentin Pamela Agazzi. Gleichzeitig traten drei engagierte Spezialistinnen neu für den Vorstand an – mit ihrer Wahl arbeiten erstmals mehr Frauen als Männer im Liga-Vorstand.

Unser Projekt «Epilepsy Nurses» geht in die nächste Runde: Die ersten beiden Pflegefachfrauen haben ihre Ausbildung abgeschlossen und können ihre erfolgreiche Tätigkeit fortsetzen, zwei weitere Fachpersonen beginnen damit.

Unsere Jahrestagung hielten wir als Gastgesellschaft der Schweizerischen Neurologischen Gesellschaft in

Basel ab, und bereits jetzt laufen die ersten Vorbereitungen für die Dreiländertagung, die 2027 wieder in der Schweiz stattfinden wird.

Sorgen macht uns, dass es immer mehr Aufwand braucht, um Epilepsiebetreffende mit dem bestgeeigneten Medikament zu behandeln (siehe S. 11). Die Kosten für das bewährte Phenobarbital übernehmen Krankenkassen nur noch «off-Label». Wir setzen uns weiterhin dafür ein, dass Betroffene ihr gewohntes Medikament ohne einen vierfachen Selbstbehalt erstattet bekommen. Besonders schwierig ist seit März 2024 die Behandlung von Männern mit Valproat. In der Schweiz sind die Regeln nun praktisch gleich streng wie für Frauen im gebärfähigen Alter, obwohl sich das Risiko kaum vergleichen lässt.

Neben der Neuauflage des bewährten Info-Flyers zu ketogenen Diäten erschienen im 2024 zwei neue Flyer: Im ersten geht es um Menschen mit Epilepsie im Zusammenhang mit intellektuellen Entwicklungsstörungen, für die besondere Herausforderungen in Diagnostik und Behandlungen bestehen. Der zweite Flyer widmet sich dem immer wichtiger werdenden Thema «Epilepsie und Genetik».

Unser jährlicher Forschungsförderungspreis ging in diesem Jahr an Forschende aus Zürich und Genf für innovative Projekte in der EEG-Analyse. Und wir freuen uns, dass wir den länderübergreifenden Alfred-Hauptmann-Preis für 2025 zum zweiten Mal in zwei Kategorien mit einem Preisgeld von insgesamt 20'000 Euro ausschreiben konnten. Das Schweizer Netzwerk für Epilepsieforschung SERENE nimmt

wieder Fahrt auf, für 2025 ist ein Forschungssymposium geplant. Erstmals fand im vergangenen Jahr mit Unterstützung der Liga ein Event für den Epileptologie-Nachwuchs statt. Das erste Young Epilepsy Symposium Switzerland (YESS) wurde im März 2024 erfolgreich in Bern durchgeführt. Wir freuen uns, dass sich junge Forschende aus Klinik und Grundlagenwissenschaften an dem gut besuchten Anlass austauschen und vernetzen konnten.

Allen Kolleginnen und Kollegen aus dem Vorstand sei für ihre bisherige und zukünftige ehrenamtliche Arbeit herzlich gedankt. Mein besonderer Dank geht auch an alle Spender:innen und Sponsoren sowie an das Team der Geschäftsstelle.

Lukas Imbach

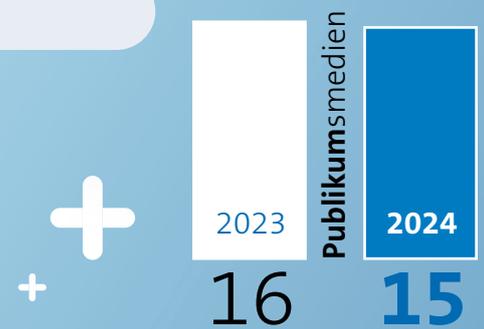
2 Das Jahr in Zahlen

Flyer

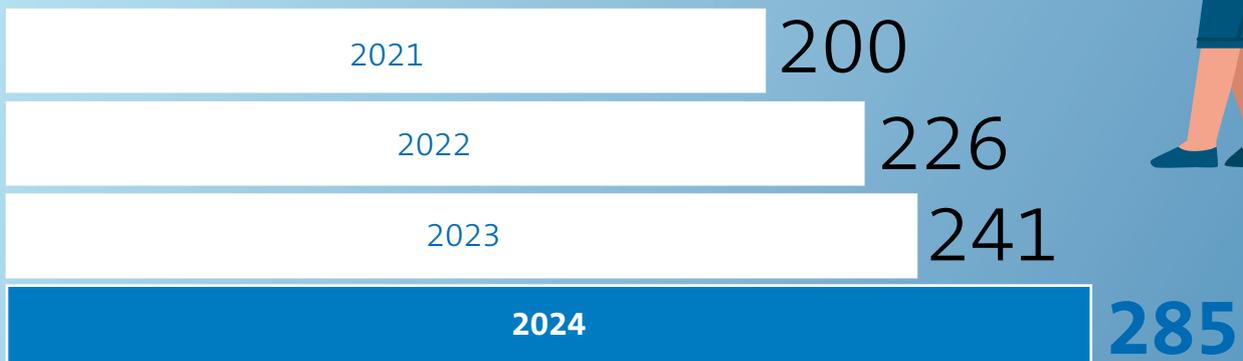
sowie SOS-Karten, Anfallskalender versendet oder verteilt



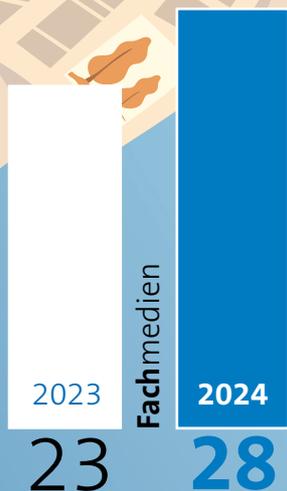
Medienpräsenz



Medizinische Anfragen



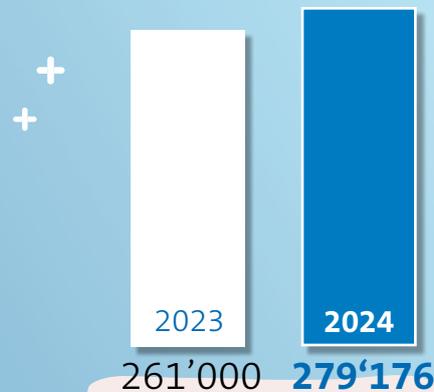
2 Das Jahr in Zahlen



Facebook-Auftritt Follower



Aufrufe unserer Videos:



YouTube

3 Was wir tun: Forschen

a. Forschungsförderungspreis



Von links: Die drei Forschungspreisträger Filippo Costa, Debora Ledergerber und Eric Ménétré mit ihren Urkunden.

Beim Forschungs-Förderungspreis der Epilepsie-Liga ging es 2024 zweimal um neue Methoden zur Auswertung und Interpretation von EEGs. Das Elektroenzephalogramm, kurz EEG genannt, ist ein Herzstück der Epilepsie-Diagnostik. Es misst die Hirnströme meist an der Schädeldecke und liefert wichtige Hinweise, beispielsweise ob nach einem erstmaligen epileptischen Anfall eine Behandlung notwendig ist oder wo im Gehirn die Anfälle entstehen. Für die Prognosen anhand von EEGs besteht noch Verbesserungspotential, das beide Projekte auf unterschiedliche Weise erkunden.

Muster effizienter erkennen

Die eine Hälfte des Preises ging an Filippo Costa (Universität Zürich) und Debora Ledergerber, Ph.D. (Klinik Lengg) aus Zürich. Sie befassen sich mit «Neuomorphic real-time detection of patient-specific epileptiform patterns» (Neuomorphe Echtzeit-Erkennung von individuellen epileptiformen Mustern).

Im «Neuomorphic Computing» geht es darum, Software nach dem Vorbild des menschlichen Gehirns zu gestalten. Dem Forschungsteam war

es bereits gelungen, einen Algorithmus zu entwickeln, der Epilepsiesignale im EEG erkennt und hochkomprimiert aufzeichnen kann. Nun wollen sie ihn weiterentwickeln, so dass er sich auch über mehrere Stunden während Kognitionstests und im EpilepsieMonitoring einsetzen lässt. Die Signale des Algorithmus können in Echtzeit dargestellt werden, so dass erfahrene Epileptolog:innen die Ergebnisse laufend überprüfen und verbessern können.

«Wenn der Algorithmus über mehrere Stunden oder mit einem Implantat sogar über Monate EEG-Aufzeichnung Feedback in Echtzeit gibt, könnten Patient:innen anhand dieser Daten eines Tages zum Beispiel vielleicht früher wieder Auto fahren, oder eine Hirnstimulation kann explizit bei Bedarf aktiv sein», sagte die damalige Präsidentin der Epilepsie-Liga, Prof. Dr. med. Barbara Tettenborn.

Epilepsie-Netzwerke individuell messen

Eric Ménétré (Ph.D.) vom HUG, dem Universitätsspital in Genf, gewann die andere Hälfte der Preissumme für sein Projekt «Development of a pipeline to determine EEG connec-

tivity on an individual level» (Entwicklung einer Software-Pipeline zur Bestimmung der EEG-Konnektivität auf individueller Ebene). Bisherige Studien hatten bereits gezeigt, dass epileptische Netzwerke im Gehirn auch in einem visuell normalen EEG erkannt werden können.

Neu an dem Projekt ist der Einsatz dieser Messungen auf individueller Ebene. Anhand vorhandener und neuer Daten werden individuelle Hirnnetzwerke berechnet und visualisiert. Zusätzlich könnte ein selbstlernendes System («machine learning») so den Epilepsieherd orten.

Im Erfolgsfall könnte die EEG-Konnektivität in Zukunft in der klinischen Praxis routinemässig analysiert werden. Das neue Tool könnte nicht nur helfen, Epilepsien besser zu diagnostizieren und zu behandeln, sondern Prognosen nach einem Hirnschlag oder bei Demenzen verbessern.

«Vielleicht bedeutet dieses Projekt den ersten Schritt zur EEG-Präzisionsmedizin», kommentiert Barbara Tettenborn.

Die Preise wurden am 6. Juni 2024 in Basel im Rahmen der Tagung der Schweizerischen Neurologischen Gesellschaft verliehen.

3 Was wir tun: Forschen

b. Wissenschaftliche Jahrestagung

Wir freuen uns über die hervorragende Partnerschaft der Epilepsie-Liga mit der Schweizerischen Neurologischen Gesellschaft (SNG): Am 6. und 7. Juni 2024 war die Liga offiziell Gastgesellschaft der SNG-Jahrestagung in Basel, gemeinsam mit der Schweizerischen Gesellschaft für Kognitions- und Verhaltensneurologie. Insgesamt nahmen 680 Personen am Kongress teil. Es gab mehrere Vorträge und Workshops rund um das Thema Epilepsie.



Barbara Tettenborn



Pamela Agazzi



Der Stand der Liga (im Bild mit H. Strassmann) war gut positioniert.

4 Was wir tun: Helfen

«Ich habe oft Zittern in den Händen oder Beinen, manchmal sogar dem ganzen Körper. Ich habe eine Frontallappen-Epilepsie – sind das vielleicht auch Anfälle?»

«Ja, das könnten sogenannte myoklonische Anfälle sein. Beobachten Sie sie genau, vielleicht können Sie oder jemand anders Ihre Anfälle auch filmen. Notieren Sie alles und reden mit Ihrem Neurologen/Neurologin darüber.»



«In unserem Heim haben die Bewohner immer wieder epileptische Anfälle. Wie sollen wir sie erfassen? Die Bezeichnungen haben sich geändert.»

«Dabei hilft die Liste in unserem Flyer 'Anfälle beobachten'. Generell empfehlen wir, lieber genau zu beobachten statt die Diagnose vorweg zu nehmen.»



«Mein Vater hatte zweimal Status epilepticus. Könnte ein Notfallmedikament sinnvoll sein?»

«Ja – auch wenn Krankenkassen die Kosten für Erwachsene in der Schweiz nur in Ausnahmefällen übernehmen. Der Wirkstoff Midazolam kann als Nasenspray oder in der Mundhöhle verabreicht werden.»



«Plötzlich soll ich für mein Epilepsie-Medikament 40% Selbstbehalt zahlen – oder auf ein Generikum wechseln. Muss ich das akzeptieren?»

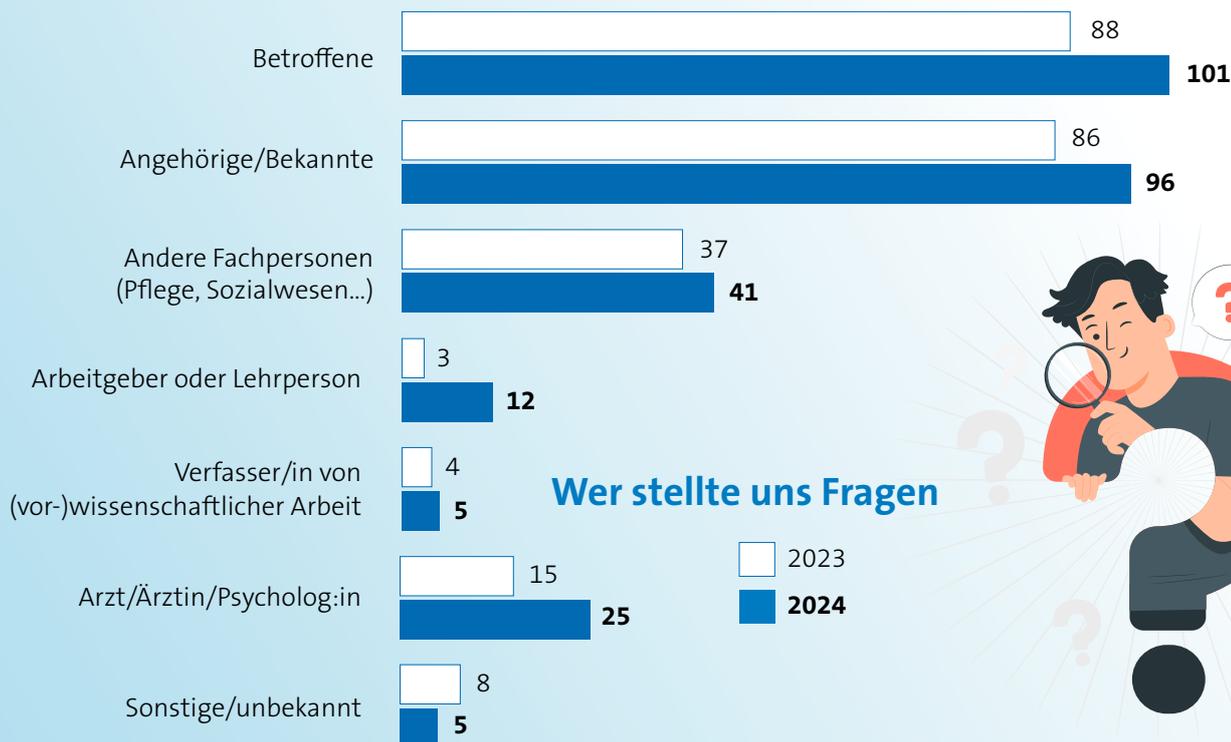
«Nein, nach wie vor müssen Krankenkassen das Original mit nur 10% Selbstbehalt erstatten, es muss nur gut begründet werden. Auf unserer Website unter www.epi.ch/selbstbehalt gibt es dafür eine Briefvorlage.»



285

Anfragen erreichten uns im Berichtsjahr, 18% mehr als im Vorjahr. Im Rahmen des Projekts «Epilepsie-Beratung» weitet die Liga das Angebot mit Unterstützung von Stiftungen aus.

4 Was wir tun: Helfen



Anzahl der Fragen

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 durch den Einsatz von medizinischen Pflegefachpersonen als Epilepsy Nurses. In einem Pilotprojekt bildet die Epilepsie-Liga mit Projektpartnern geeignete Fachpersonen aus, testet sie im Praxiseinsatz und bestimmt so die wichtigsten Einsatzfelder. Mit den Ergebnissen sollen die verantwortlichen Stellen überzeugt werden, dauerhaft Stellenpensen für Epilepsy Nurses zu finanzieren.

Massnahmen 2024:

Nachdem die ersten beiden «Epilepsy Nurses» 2023 begonnen hatten, stagnierte das Projekt zunächst. Wegen der schwierigen Lage vieler Spitäler entschied der Liga-Vorstand, die Laufzeit auf zwei Jahre zu verlängern, um die Zusammenarbeit attraktiver zu machen. Die vorhandenen Projektmittel reichen deshalb vorläufig nur für vier Kandidat:innen.

Drei Pflegefachfrauen aus der Deutschschweiz haben den Kurs für das Zertifikat «Epilepsie Fachassistenz» in Bielefeld-Bethel (Deutschland) im Berichtsjahr erfolgreich abgeschlossen und planen weitere Fortbildungen. Durch die gemeinsame Weiterbildung besteht ein direkter Kontakt, die Liga unterstützt diesen Austausch.

Die dritte Fachperson nimmt ihre neue Rolle im Januar 2025 auf. Dabei widmen die «Nurses» (ausschliesslich weiblich) rund 6 Wochenstunden (= 15% Stellenpensum) der Beratung von Epilepsiebetroffenen im Sinne des Projekts, wovon das jeweilige Spital einen Drittel finanziert. Über 100 Epilepsiebetroffene und deren Angehörige konnten bereits bis Ende 2024 von der Beratung profitieren.

Im französischen Sprachraum sind keine geeigneten Kurse verfügbar. Der Projektpartner aus der Romandie musste deshalb improvisieren, um die Fachperson zu schulen. Sie wird voraussichtlich im März 2025 ihr Pensum als «Epilepsy Nurse» aufnehmen.



Herausforderungen:

- Personalmangel und finanzielle Situation der Spitäler
- Projektbudget muss erhöht werden
- Nurses müssen zunächst Struktur aufbauen und sich in die neue Rolle einarbeiten.

Ausblick:

- Projektende mit Abschlussbericht für die ersten beiden Nurses im Herbst 2025
- Vertiefungsarbeit zum Projekt aus dem Fortsetzungskurs «Epilepsie Fachberatung» in Bethel geplant
- Stiftungsmarketing, um weitere Partnerschaften zu finanzieren.



4 Was wir tun: Helfen

b. Medikamente und Politik

Versicherte müssen in der Schweiz seit 1. Januar 2024 einen höheren **Selbstbehalt** von 40% auf Medikamente zahlen, wenn eine günstigere Alternative verfügbar ist. Das gilt nur dann, wenn eine Substitution medizinisch unproblematisch ist – und nach Einschätzung der Epilepsie-Liga grundsätzlich nicht für die Behandlung gut eingestellter Epilepsien. Die Liga veröffentlichte im Januar 2024 eine Mitteilung und bietet Ärzt:innen eine leicht anzupassende Vorlage für Briefe an die Krankenkasse an. Trotzdem meldeten sich zahlreiche verunsicherte Betroffene und Fachpersonen: Angesichts der uneindeutigen Informationen des Bundesamts für Gesundheit (BAG) wollten einige Apotheken oder Hausärzte die Patient:innen ungefragt auf ein Generikum umstellen, und viele Krankenkassen lehnten Gesuche für einen Selbstbehalt von 10% trotz Original zunächst ab.

Swissmedic veröffentlichte am 18. März 2024 neue Auflagen für die Behandlung zeugungsfähiger **Männer mit Valproinsäure** (Valproat). Hintergrund ist die Zwischenanalyse einer noch nicht publizierten Studie, die auf ein möglicherweise erhöhtes Risiko neurologischer Entwicklungsstörungen hinweist bei Kindern, deren Väter mit Valproat behandelt wurden.

Die Europäische Arzneimittel-Agentur EMA hat ebenfalls über dieses Risiko informiert und empfohlen, dieses (sehr moderate) Risiko mit den betroffenen Patienten zu besprechen. Die weitreichenden Auflagen von Swissmedic gehen leider deutlich über diese EMA-Empfehlungen hinaus und sind nach Ansicht der Epilepsie-Liga nicht angemessen. Dazu gehört z.B. die „Notwendigkeit [...] einer zuverlässige[n] Empfängnisverhütung während der gesamten Behandlungsdauer“ und eine jährliche Dokumentationspflicht.

Die Vorstände der Schweizerischen Epilepsie-Liga und der Schweizerischen Neurologischen Gesellschaft SNG halten dieses Vorgehen für vorschnell und haben Swissmedic dazu kontaktiert. Valproat (VPA) ist auch nach neuesten Studienergebnissen das wirksamste Anfallssuppressivum in der Behandlung von generalisierten Epilepsien. Ihren Fachmitgliedern empfiehlt die

Liga, die Swissmedic-Vorgaben einzuhalten, männliche Patienten aber differenziert zu diesem Thema aufzuklären.

Aphenylbarbit, ein anfallssuppressives Medikament mit dem Wirkstoff **Phenobarbital**, wird seit 1. Juli 2024 nicht mehr auf der Schweizer Spezialitätenliste aufgeführt. Das bedeutet, dass die Grundversicherung sich nur noch nach vorgängiger Kostengutsprache an den Kosten beteiligt. Falls diese verweigert wird, müssen Patient:innen oder Angehörige das Medikament selbst bezahlen. Zieht sich der Entscheid der Krankenkasse bei einer akuten Behandlung in die Länge, könnte man entweder zum Nachteil des Betroffenen auf eine Alternative ausweichen, oder die behandelnden Ärzt:innen müssten das Kostenrisiko tragen. Nach wie vor sind zahlreiche Patient:innen, teilweise seit vielen Jahren, unter Phenobarbital anfallsfrei. Auch bei Säuglingen und Kleinkindern wird der Wirkstoff in bestimmten Fällen weiterhin eingesetzt. Das Präparat wurde auf Antrag der Zulassungsinhaberin aus der Spezialitätenliste gestrichen. Die Schweizerische Epilepsie-Liga hält diesen Entscheid für ungerecht gegenüber Menschen mit Epilepsie und hat das Bundesamt für Gesundheit sowie den Hersteller in der Hoffnung auf eine bessere Lösung kontaktiert. Auch hier hat die Liga entsprechende Formulare zur Kostenübernahme vorbereitet.

Im Dezember 2024 hat die Schweizerische Epilepsie-Liga ihre Empfehlung zu **Folsäure** nochmals angepasst. Nach neueren Publikationen und den deutschsprachigen Leitlinien empfiehlt die Liga Frauen und Mädchen unter anfallssuppressiver Medikation im gebärfähigen Alter neu eine Dosis von 0,4-0,8 mg pro Tag. Höhere Dosierungen können in Einzelfällen in Betracht gezogen werden.



5 Was wir tun: Informieren

a. Publikationen auf Papier

Drei neue Informationsflyer veröffentlichte die Epilepsie-Liga im Jahr 2024: Unter dem Titel «Epilepsie und **intellektuelle Entwicklungsstörung**» geht es um Diagnose und Behandlung von Epilepsien bei Kindern und Erwachsenen mit Intelligenzmindering oder Mehrfachbehinderung. Diese leiden sehr viel häufiger unter Epilepsien als andere, und es gibt zusätzliche Herausforderungen in der Diagnostik und Therapie.

Das Thema «Epilepsie und **Genetik**» behandelt der zweite neue Info-Flyer der Epilepsie-Liga im Berichtsjahr. Die Gene spielen bei vielen Epilepsien eine Rolle – trotzdem ist die Krankheit eher selten erblich. Je früher im Leben eine Epilepsie beginnt und je schwerer sie sich behandeln lässt, desto mehr lohnt sich eine genetische Abklärung.

Mit neuem Text und Layout erschien zudem der Flyer «**Ketogene Ernährungstherapien**». Gewisse Epilepsieformen lassen sich mit dieser besonderen Diät behandeln, die viel

Fett und wenig Kohlehydrate enthält. Diese ergänzende Therapieform kommt für jedes Lebensalter infrage, sollte aber unbedingt ärztlich begleitet werden. Alle drei Flyer sind auf der Website www.epi.ch auf Deutsch, Französisch und Italienisch verfügbar und lassen sich herunterladen oder bestellen.

Die gemeinsame Fachzeitschrift **Clinical Epileptology** erscheint weiterhin viermal jährlich als gemeinsames Organ mit der deutschen und der österreichischen Gesellschaft für Epileptologie im Springer Medizin Verlag. Die Druckausgabe enthält Artikel auf Deutsch und Englisch; die Mitteilungen der Liga sind im gedruckten Heft auf Französisch zugänglich.

Für das Jahr 2023 betrug der Journal Impact Factor 0,4. Viele Texte werden auf Englisch „Open Access“ veröffentlicht. Autor:innen aus der Schweiz waren in allen Ausgaben des Jahres vertreten, für drei Hefte gehörten sie zu den Gastherausgebern.



b. Elektronische Publikationen

Unsere Website www.epi.ch wurde laut Google Search Console im Berichtsjahr insgesamt rund 377'000-mal aufgerufen. Das bedeutet einen Zuwachs von 11% gegenüber 2023. Die Sichtbarkeit in den Suchmaschinen stieg um rund 20%. Neue Inhalte bietet www.epi.ch beispielsweise über Epilepsie-Apps, Freizeit und Reisen, Berufswahl sowie Diagnose und Behandlung für Fachpersonen.

Weiterhin informieren wir regelmässig durch unsere E-Newsletter. Der allgemeine Newsletter auf Deutsch und Französisch hat insgesamt rund 11'700 Abonnierende, davon öffneten ihn im Berichtsjahr rund 27%. Den Fachnewsletter, der teilweise auf Englisch versendet wird, erhalten rund 950 Personen, überwiegend Ärztinnen und Ärzte. Seine Öffnungsrate lag um 40%.

5 Was wir tun: Informieren



c. Öffentlichkeitsarbeit und Social Media

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

Unter www.facebook.com/epiliga veröffentlichte die Geschäftsstelle im Jahr 2024 weiterhin mehrfach wöchentlich aktuelle Beiträge in verschiedenen Sprachen, über 200. Die Reichweite unserer Seite betrug 32'252. 1954-mal klickte jemand auf unsere Links, unsere Posts führten zu 1878 Interaktionen wie z.B. «Gefällt mir». Die Zahl der Follower wuchs auf 1657.

Auf **LinkedIn** hat die Epilepsie-Liga zum Jahresende 2024 539 Follower, im Vergleich zu 377 ein Jahr zuvor: www.linkedin.com/company/epiliga. Unsere Beiträge erzielten über 25'000 «Impressions» und mehr als 400 Reaktionen.

Auch auf **Youtube** ist die Liga weiter präsent und weist auf ihrem Kanal auf ausgewählte Neuerscheinungen hin. Insgesamt 109 eigene Videos – insbesondere die 10 Erklärvideos in 10 Sprachen – verschafften unserem Kanal rund 2100 Abonnenten, darunter etwa 700 neue im Berichtsjahr. Im 2024 wurden die Liga-Videos mehr als 279'000-mal oder 4600 Stunden lang angeschaut, rund 7% mehr als im Vorjahr. 63% der Zuschauer:innen waren jünger als 35 Jahre.

d. Veranstaltungen

Der in der Pandemie begonnene Trend zu mehr Online-Veranstaltungen hält weiter an. Hybride Veranstaltungen ziehen mehr Teilnehmende per Video an. In einem Fall entschied die Geschäftsstelle angesichts der Anmeldungen kurzfristig gemeinsam mit den Vortragenden, die Veranstaltung nur online durchzuführen. So erreichte die Liga zum Thema «Genetik und Epilepsie» per Video 56 Fachpersonen sowie 56 Betroffene und Angehörige.

Am grössten war das Interesse an der Online-Veranstaltung zu Autismus und Epilepsie – 97 Personen wählten sich ein.

Mit dem Young Epilepsy Symposium Switzerland, kurz YESS, vernetzt die Epilepsie-Liga neu den wissenschaftlichen und medizinischen Nachwuchs in der ganzen Schweiz. Das Symposium fand erstmals im März 2024 in Bern statt. 25 junge Fachpersonen nahmen vor Ort teil, das Feedback war hervorragend.



Young Epilepsy Symposium Switzerland (YESS)

Prof. Philippe Ryvlin

Veranstaltungen	Anzahl Gäste	
	vor Ort	per Video
Fachveranstaltungen	36	56
Publikumsveranstaltungen mit Epi-Suisse	93	264

6 Danke

Ohne unsere Spender:innen, Mitglieder und Sponsoren wäre unser Einsatz für Epilepsiebetroffene 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: Angelini Pharma, BIAL S.A., Desitin Pharma GmbH, Eisai Pharma AG, Kanso ketogene Ernährung, Jazz Pharmaceuticals, LivaNova PLC, Neuraxpharm Switzerland AG, Nightwatch Anfallswarnung, Sandoz Pharmaceuticals AG, Takeda Pharma AG, UCB-Pharma AG und UNEEG medical.
- Die drei grossen Epilepsiezentren der Schweiz bzw. deren Stiftungen: Schweizerische Epilepsie-Stiftung, Zürich; Fondation Institution de Lavigny sowie die Rehaklinik Tschugg AG.
- Förderstiftungen: Bangerter-Rhyner-Stiftung, Beisheim Stiftung, Carl und Elise Elsener-Gut Stiftung, Däster-Schild Stiftung, Ernst Göhner Stiftung, Fondazione Doudou e Calinou, Frieda Locher-Hofmann-Stiftung, JEL-Stiftung, Promedica Stiftung, René und Susanne Braginsky-Stiftung, Stiftung Binelli & Ehram, Stiftung Brockenhaus Zürich, Stiftung NAK-Humanitas, Uniscientia Stiftung, Walter Haefner Stiftung.
- Gedenkspenden für Leonello Carnazzola, Alfred Nef-Gassner und Cédric Serex.

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

Die Epilepsie-Liga schloss das Jahr 2024 deutlich besser ab als im Vorjahr, trotz eines kleinen Verlustes. Die Fundraising-Aktivitäten erzielten unter dem Strich ein besseres Ergebnis als im Vorjahr. Weil Ausgaben und Einnahmen aus dem Direct

Mailing weiterhin in einem unbefriedigenden Verhältnis stehen, wird die Fundraising-Strategie überprüft.

Positiv wirkten sich insbesondere das erfolgreiche Stiftungsmarketing, neue Sponsoren und der Ertrag der Geldanlagen aus. Weil die Wert-

schwankungsreserve hoch genug ist, kam das positive Finanzergebnis dem Gesamtergebnis zugute.

Die Jahresrechnung 2024 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 2024 (mit Vorjahresvergleich)		
	31.12.2024	31.12.2023
	CHF	CHF
AKTIVEN		
Flüssige Mittel	924'004.46	997'615.58
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	12'250.00	6'272.70
Übrige kurzfristige Forderungen	8'028.06	3'367.40
Aktive Rechnungsabgrenzungen	7'761.95	17'172.98
TOTAL UMLAUFVERMÖGEN	952'044.47	1'024'428.66
Wertschriften	646'098.00	610'333.00
Finanzanlagen	646'098.00	610'333.00
Mobile Sachanlagen	1.00	1.00
Sachanlagen	1.00	1.00
TOTAL ANLAGEVERMÖGEN	646'099.00	610'334.00
TOTAL AKTIVEN	1'598'143.47	1'634'762.66
PASSIVEN		
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	47'506.00	41'014.25
Passive Rechnungsabgrenzungen	19'308.57	10'526.60
Kurzfristige Verbindlichkeiten	66'814.57	51'540.85
Zweckgebundenes Fondskapital	78'800.00	93'600.00
TOTAL FREMDKAPITAL	145'614.57	145'140.85
Grundkapital	450'621.81	533'611.73
Gebundenes Kapital	214'000.00	214'000.00
Freies Kapital	805'000.00	825'000.00
Jahresergebnis	-17'092.91	-82'989.92
TOTAL ORGANISATIONSKAPITAL	1'452'528.90	1'489'621.81
TOTAL PASSIVEN	1'598'143.47	1'634'762.66

7 Finanzen

Betriebsrechnung vom 1. Januar bis 31. Dezember 2024 (mit Vorjahresvergleich)		
	2024	2023
	CHF	CHF
Total Direkter Projektertrag	85'778.31	85'474.09
Mitgliederbeiträge	50'597.56	57'943.59
Dienstleistungsertrag	245.00	255.00
Total Dienstleistungsertrag	50'842.56	58'198.59
Ertrag aus Geldsammelaktionen	545'814.50	549'630.40
Erhaltene Zuwendungen	95'248.99	149'824.09
Andere betriebliche Erträge	8'500.00	8'500.00
Total Übriger Ertrag	649'563.49	707'954.49
BETRIEBSERTRAG	786'184.36	851'627.17
Personalaufwand Projekte	-193'715.45	-163'460.10
Sachaufwand Projekte	-84'471.18	-100'281.17
Aufwand Projekte	-278'186.63	-263'741.27
Epilepsie-Informationen, Fachzeitschrift	-8'077.34	-21'607.89
Personalaufwand Mittelbeschaffung	-38'179.55	-51'495.50
Sachaufwand Mittelbeschaffung	-408'293.70	-460'251.13
Aufwand Mittelbeschaffung	-446'473.25	-511'746.63
BRUTTOERGEBNIS	53'447.14	54'531.38
Personalaufwand Administration	-51'405.95	-60'507.10
Raumaufwand	-30'933.37	-29'676.40
Unterhalt, Reparaturen, Ersatz	-949.80	-2'141.40
Sachversicherungen, Gebühren, Bewilligungen	-822.55	-737.85
Verwaltungs- und Informatikaufwand	-43'664.59	-42'708.49
Kommunikationsaufwand	-20'276.31	-22'326.78
TOTAL ÜBRIGER BETRIEBLICHER AUFWAND	-148'052.57	-158'098.02
BETRIEBSERGEBNIS (vor Zinsen / ausserordentliche Posten)	-94'605.43	-103'566.64
Finanzergebnis	42'712.52	38'676.72
JAHRESERGEBNIS (vor Veränderung des Fondskapitals)	-51'892.91	-64'889.92
Bezug/Verwendung zweckgebundenes Fondskapital	14'800.00	-66'100.00
JAHRESERGEBNIS (vor Zuweisung an Organisationskapital)	-37'092.91	-130'989.92
Einlage von Wertschwankungsreserve	0,00	-32'000.00
Bezug Freie Reserven Legate	20'000.00	80'000.00
JAHRESVERLUST/-GEWINN	-17'092.91	-82'989.92

8 Interna

a. Lukas Imbach neuer Präsident



PD Dr. med. Lukas Imbach, Präsident der Epilepsie-Liga.



Dr. med. Elisabeth Roggenhofer



Prof. Dr. Athina Tzovara



Dr. med. Rebekka Zimmermann

Am 6. Juni 2024 wählte die Mitgliederversammlung der Schweizerischen Epilepsie-Liga in Basel PD Dr. med. Lukas Imbach zum Nachfolger der Präsidentin Prof. Dr. med. Barbara Tettenborn. Neue Vizepräsidentin ist Dr. med. Pamela Agazzi aus Lugano und damit erstmals eine Person, die im Tessin lebt und arbeitet. Voraussichtlich wird sie 2028 das Präsidium übernehmen.

Lukas Imbach ist seit 2021 Medizinischer Direktor der Klinik Lengg am Schweizerischen Epilepsie-Zentrum in Zürich. Seit 2022 gehört er dem Vorstand der Epilepsie-Liga als Vizepräsident an. Pamela Agazzi arbeitet seit 2010 als Chefärztin des Zentrums für Epilepsie und Schlaf am Ospedale Civico in Lugano.

Barbara Tettenborn kommentierte die Wahl: «Ich freue mich sehr, mein Amt an einen hervorragend qualifizierten und gut eingearbeiteten Nachfolger übergeben zu dürfen und gratuliere Lukas und der Epilepsie-Liga herzlich.» Gemäss den Liga-Statuten trat Barbara Tettenborn nach vier Jahren Amtszeit als Präsidentin ab und verbleibt als Past-Präsidentin weitere zwei Jahre im Vorstand. Drei weitere neue Mitglieder wurden in den Liga-Vorstand gewählt:

- Dr. med. Elisabeth Roggenhofer, Oberärztin im Service de l'épileptologie et EEG der

Institution de Lavigny

- Prof. Dr. Athina Tzovara, Assistenzprofessorin am Institut für Informatik sowie am Departement für Neurologie der Universität Bern
- Dr. med. Rebekka Zimmermann, stellvertretende Chefärztin und Leiterin Epileptologie in der Rehaklinik Tschugg

Med. pract. Noëlle Mercier (Lavigny), Prof. Dr. techn. Johannes Sarnthein und PD Dr. Dr. med. Frédéric Zubler (Biel) (Zürich) traten nach dem Ende ihrer Amtszeit bzw. auf eigenen Wunsch nicht mehr zur Wiederwahl an.

Damit wirken im Vorstand der Schweizerischen Epilepsie-Liga 8 Frauen und 5 Männer mit – eine Premiere in dem lange männerdominierten Verein.

b. Ehrungen: Kahn-Preis



Prof. Dr. med. Stephan Rüegg, Basel, und Prof. Dr. med. Andrea Rossetti, Lausanne

Den Kahn-Preis für Epilepsieforschung erhielten 2024 zwei Neurologen, die sich unter anderem um die Schweizerische Epilepsie-Liga verdient gemacht haben: Prof. Dr. med. Stephan Rüegg, Basel, und Prof. Dr. med. Andrea Rossetti, Lausanne. Der Preis wird von der Hugo Kahn Jubiläumsstiftung für Epilepsieforschung verliehen und ist mit je CHF 10'000.- dotiert, die Preisverleihung fand im Oktober 2024 in Montreux statt.

Prof. Dr. med. Barbara Tettenborn, Past-Präsidentin der Epilepsie-Liga, sagte in ihrer Laudatio: «Nur wenige Menschen verbinden höchste Kompetenz und unermüdlichen Einsatz mit so selbstloser Bescheidenheit wie Stephan Rüegg.»

Zu Andrea Rossetti sagte Lukas Imbach, Präsident der Epilepsie-Liga: «Andreas Leistungen und Engagement in der Forschung, für seine Patientinnen und Patienten und für die Epilepsie-Liga sind beeindruckend – deshalb hat er diesen Preis unbedingt verdient.»

c. Geschäftsstelle

Ende Jahr arbeiteten in der Geschäftsstelle unverändert drei Mitarbeiterinnen mit einem Gesamt-Stellenpensum von 200%. Doris Meienberg verlässt das Team zum 31. März 2025.

Julia Franke, Dr. phil.

Geschäftsführerin

Tel. 043 477 07 06, franke@epi.ch

Helene Strassmann

Tel. 043 488 68 82, strassmann@epi.ch

8 Interna

d. Vorstand und Kommissionen

Vorstand

Amtsduer 2 Jahre, seit 2016 ist nur 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 Frühling 2026.

Name	Ort/Tätigkeit	Wahl (erstmalig)	ausgeschieden
PD Dr. med. Lukas Imbach, Präsident (seit 2024)	Schweizerische Epilepsie-Klinik der Klinik Lengg AG in Zürich	10.05.2022	
Dr. med. Pamela Agazzi, Vizepräsidentin (seit 2024)	Neurocentro della Svizzera Italiana, Lugano	29.04.2016	
Prof. Dr. med. Barbara Tettenborn, Past-Präsidentin (seit 2024)	Bellevue Medical Group, Zürich	07.05.2020	
Urs Sennhauser, Finanzvorstand (seit 2022)	Hettlingen	20.05.2011	
PD Dr. med. Martin E. Hardmeier	Neurologische Universitätsklinik, Basel	10.05.2022	
PD Dr. med. Martinus Hauf	Réseau Hospitalier Neuchâtelois	07.05.2020	
Dr. med. Judith Kalser	Groupe VidyMed, Lausanne	10.05.2022	
Noëlle Mercier, neurologue	Institution de Lavigny	30.05.2018	06.06.2024
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	
Dr. med. Elisabeth Roggenhofer	Institution de Lavigny	06.06.2024	
Prof. Dr. techn. Johannes Sarnthein	Universitätsspital Zürich	30.05.2018	06.06.2024
Prof. Dr. Athina Tzovara	Universität Bern / Inselspital	06.06.2024	
Dr. med. Rebekka Zimmermann	Rehaklinik Tschugg	06.06.2024	
PD Dr. Dr. Frédéric Zubler	Spitalzentrum Biel	07.05.2020	06.06.2024

Forschungskommission

Amtsduer 3 Jahre, Wiederwahl möglich, Wahl durch den Vorstand. Präsident:in Mitglied ex officio.

Name	Beitritt/Wahl (erstmalig)	ausgeschieden
PD Dr. med. Martinus Hauf	07.05.2020	
PD Dr. med. Lukas Imbach	06.06.2024	
Prof. Dr. techn. Johannes Sarnthein	30.05.2018	
Prof. Dr. med. Margitta Seeck	18.11.2020	
Prof. Dr. med. Barbara Tettenborn	07.05.2020	06.06.2024
Prof. Dr. Athina Tzovara	06.06.2024	

Verkehrskommission

Seit 18. Mai 2017 permanente Kommission mit Wiederwahl. Amtsduer 3 Jahre, Wahl durch den Vorstand. Präsident:in Mitglied ex officio.

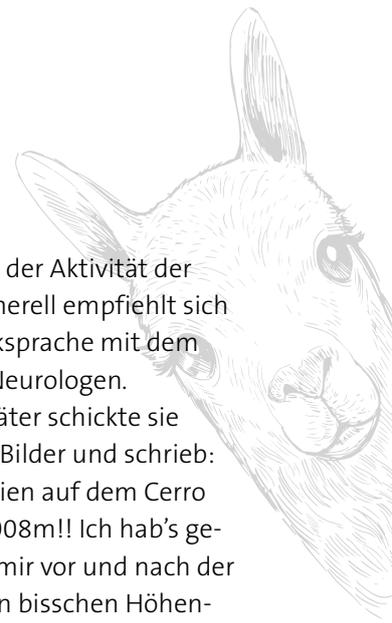
Name	Wahl (erstmalig)	ausgeschieden
Dr. med. Pierre Arnold, Sion, Vorsitz	18.05.2017	
Irene Aícua Rapún, Baden	10.05.2022	
Dr. med. Robert Bühler, Solothurn	31.05.2023	
Dr. med. Kathleen Höhn-Hufschmid, Zürich	31.05.2023	
PD Dr. med. Lukas Imbach	06.06.2024	
PD Dr. med. Jan Novy, Lausanne	23.10.2019	
PD Dr. med. Fabienne Picard	10.05.2022	
Dr. med. Chiara Prosperetti, Lugano	31.05.2023	
Prof. Dr. med. Barbara Tettenborn, Zürich	07.05.2020	06.06.2024

Im Juni 2024 kontaktierte uns eine Epilepsiebetreffende, weil sie ein Höhentrekking in den Anden plante – vor ihrer Erkrankung hatte sie ähnliche Touren gemacht. Höhe allein löst keine epileptischen Anfälle aus, aber natürlich ist dort ärztliche Hilfe fern.

Unser allgemeiner Hinweis: Für alle Freizeitaktivitäten sollten wir den Spass mit den damit verbundenen Gefahren abwägen und geeignete Sicherheitsmassnahmen treffen. Ein Leben ohne Risiko gibt es nicht, egal ob mit oder ohne Epilepsie. Es ist akzeptabel, bewusst gewisse Gefahren für sich selbst in Kauf zu nehmen; andere sollte man aber keinen unnötigen Risiken aussetzen. Das individuelle Risiko hängt

auch immer von der Aktivität der Epilepsie ab. Generell empfiehlt sich immer eine Rücksprache mit dem behandelnden Neurologen.

Einige Zeit später schickte sie uns diese tollen Bilder und schrieb: «Ich war in Bolivien auf dem Cerro Uturunco auf 6008m!! Ich hab's geschafft! Es ging mir vor und nach der Tour sehr gut. Ein bisschen Höhenkrankheit gehört aber dazu.»



«Ich war in Bolivien auf dem Cerro Uturunco auf 6008m!»



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).

Geschäftsstelle:
Schweizerische Epilepsie-Liga
Seefeldstrasse 84
8008 Zürich

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

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.