Ligue Suisse contre l‘Epilepsie

recherche – aide – information

Rapport annuel 2024

Ligue Suisse
contre l’Epilepsie

Sommaire

1 Le mot du président **3**

2 L'année en chiffres **4**

3 Nos activités : recherche **6**
a. Prix d'encouragement de la recherche 6
b. Congrès scientifique annuel 7

4 Nos activités : aide **8**
a. Projekt: Epilepsy Nurses 10
b. Médicaments et politique 11

5 Nos activités : information **12**
a. Publications papier 12
b. Publications électroniques 12
c. Relations publiques et médias sociaux 13
d. Manifestations 13

6 Merci **14**

7 Finances **14**

8 Informations internes **17**
a. Lukas Imbach est le nouveau président 17
b. Hommage : Prix Kahn 17
c. Secrétariat général 17
d. Comité et commissions 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 : istock ; photographe: BeritK

1 Le mot du président

Dr méd. Lukas Imbach, privat-docent, président de la Ligue contre l'Epilepsie

Chères lectrices, chers lecteurs,

Après deux années de vice-présidence, l'assemblée générale de la Ligue contre l'Epilepsie m'a élu à la présidence en juin 2024. Je remercie de tout cœur les membres pour leur confiance et mon prédécesseur, Barbara Tettenborn, qui m'a bien aidé à me familiariser avec ma nouvelle fonction. La collaboration avec notre nouvelle vice-présidente, Pamela Agazzi, me réjouit particulièrement. Dans le même temps, trois spécialistes engagées ont rejoint le comité de la ligue. C'est la première fois que le nombre des femmes y est supérieur à celui des hommes.

Notre projet « Epilepsy Nurses » franchit une nouvelle étape : les deux premières infirmières peuvent poursuivre leur travail fructueux après avoir terminé leur formation, les deux suivantes l'entament.

Nous avons tenu notre congrès annuel à Bâle en tant que société invitée de la Société Suisse de Neurologie, et les premiers préparatifs pour le congrès trinational, qui se déroulera à nouveau en Suisse en 2027, sont déjà en cours.

Nous sommes préoccupés de constater que les démarches pour que les personnes atteintes d'épilepsie bénéficient du médicament le mieux adapté possible ne cessent de s'alourdir (cf. p. 11). Même le phénobarbital, qui a fait ses preuves, n'est plus pris en charge par les caisses-maladie qu'en « off-label use ». Nous mettons toujours tout en œuvre pour que les personne concernées obtiennent leur médicament habituel sans devoir régler une quote-part multipliée par quatre. Depuis mars 2024, le traitement des hommes par valproate est particulièrement compliqué. En Suisse, les règles sont désormais presque aussi strictes que pour les femmes en âge de procréer, alors que le risque n'est absolument pas comparable.

Outre la réédition de notre dépliant d'information éprouvé sur les régimes cétogènes, nous en avons publié deux nouveaux en 2024 : le premier est consacré aux personnes atteintes d'une épilepsie associée à des troubles du développement cognitif. Dans un tel cas, le diagnostic et le traitement posent des défis particuliers. Le second aborde la question toujours plus importante de l'épilepsie et de la génétique.

Cette année, notre Prix annuel d'encouragement de la recherche a été décerné à des chercheurs de Zurich et de Genève pour leurs projets innovants en matière d'analyse EEG. Et nous nous réjouissons d'avoir, pour la seconde fois, pu lancer un appel à candidatures dans deux catégories pour l'édition 2025 du Prix Alfred Hauptmann, doté de 20 000 euros au total. Le réseau suisse de recherche sur l'épilepsie SERENE remet les gaz, avec un symposium de recherche prévu en 2025. Un premier événement destiné aux jeunes épileptologues a été organisé avec le soutien de la ligue l'an dernier : le Young Epilepsy Symposium Switzerland (YESS) s'est déroulé avec succès à Berne. Nous sommes ravis que la relève de la recherche clinique et fondamentale ait pu se retrouver pour échanger et réseauter lors de cette manifestation bien fréquentée.

Je remercie l'ensemble de mes collègues du comité pour leur travail bénévole passé et à venir. Je tiens aussi à remercier tout particulièrement l'ensemble des donatrices et donateurs, les sponsors et l'équipe du secrétariat général.

Lukas Imbach

2 L'année en chiffres

Dépliants d'information

et cartes SOS, calendriers des crises envoyés ou distribués

2023	2024
6'076	**8'134**

Présence dans les médias

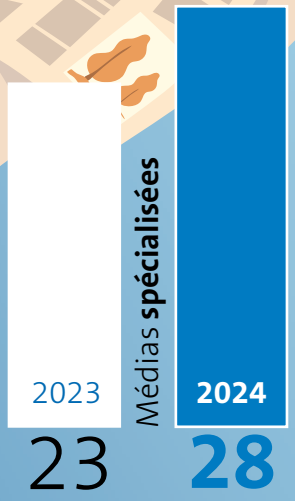
Médias grand public 2023	Médias grand public 2024
16	**15**

	fin 2023	fin 2024
Membres	759	**755**

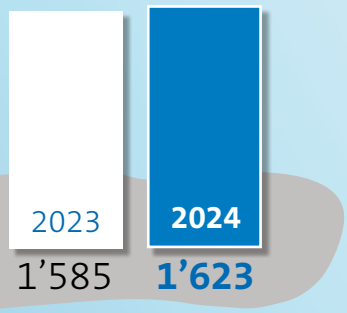
Demandes médicales

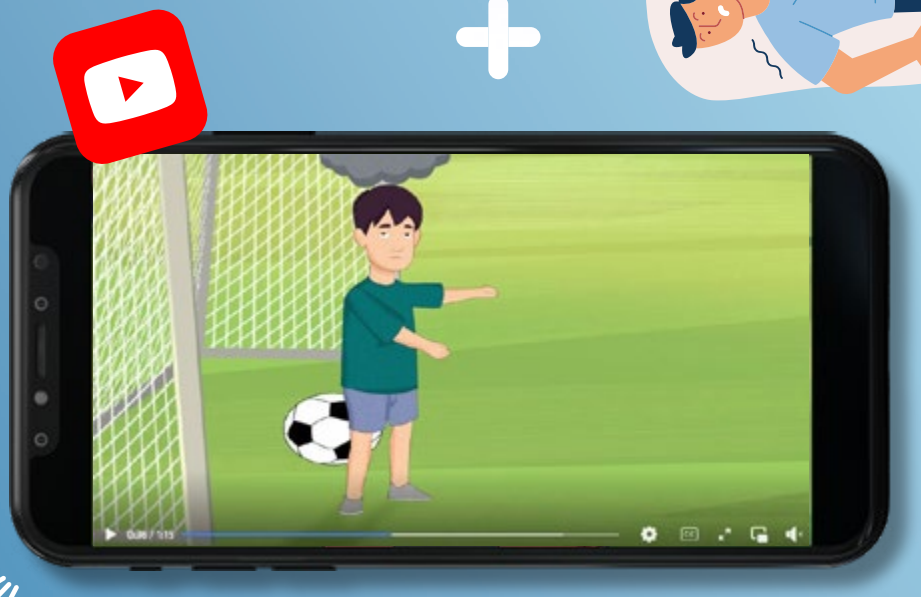
2021	200
2022	226
2023	241
2024	**285**

2 L'année en chiffres



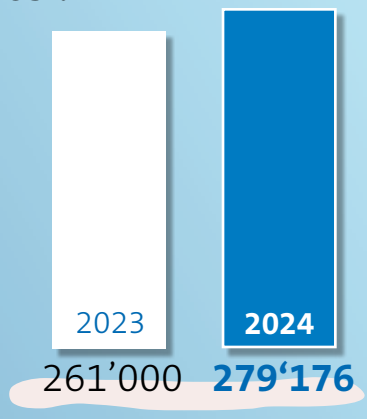
Page Facebook
Follower





YouTube

Vues de nos vidéos :



3 Nos activités : recherche

a. Prix d'encouragement de la recherche

De g. à d. : Les trois lauréats du Prix d'encouragement de la recherche Filippo Costa, Debora Ledergerber et Eric Ménétré avec leurs certificats.

Les deux projets lauréats du Prix d'encouragement de la recherche de la Ligue contre l'Epilepsie 2024 s'intéressent chacun à de nouvelles méthodes pour une meilleure analyse et une meilleure interprétation des EEG. L'électroencéphalogramme (EEG) est une pièce maîtresse du diagnostic de l'épilepsie. Il mesure les ondes cérébrales, généralement au niveau de la boîte crânienne, et livre de précieux renseignements. Il indique par exemple si un traitement est nécessaire après une première crise épileptique, mais aussi où les crises prennent naissance dans le cerveau. Les deux projets examinent, chacun à leur manière, les améliorations potentielles des pronostics basés sur les EEG.

Reconnaître plus efficacement les modèles (patterns)

Une moitié du prix est allée à Filippo Costa (Université de Zurich) et Debora Ledergerber, Ph.D. (Clinique Lengg) de Zurich, qui s'intéressent à la « Neuromorphic real-time detection of patient-specific epileptiform patterns » (Détection neuromorphique en temps réel de modèles épileptiformes individuels).

L'informatique neuromorphique vise à reproduire le fonctionnement du cerveau humain dans des logiciels. L'équipe de recherche avait déjà mis au point un algorithme capable de reconnaître les signaux épileptiques dans l'EEG et de les enregistrer à haute compression. Elle entend le perfectionner afin de pouvoir s'en servir pendant plusieurs heures lors de tests cognitifs et dans le cadre de la surveillance de l'épilepsie. Les signaux de l'algorithme peuvent être affichés en temps réel, ce qui permet aux épileptologues expérimentés de contrôler et d'améliorer les résultats en permanence.

« Si l'algorithme fournit un feedback en temps réel sur plusieurs heures, voire sur des mois d'enregistrement EEG avec un implant, il se peut qu'un jour, sur la base de ces données, les patientes et patients soient en mesure de reprendre la conduite plus tôt ou qu'une stimulation cérébrale soit activée précisément en fonction des besoins », expliquait Prof. Barbara Tettenborn, alors présidente de la Ligue contre l'Epilepsie.

Mesurer individuellement les réseaux épileptiques

L'autre moitié du prix est allée à Eric Ménétré (Ph.D.), des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), pour son projet « Development of a pipeline to determine EEG connectivity on an individual level » (Développement d'un pipeline logiciel pour déterminer la connectivité EEG au niveau individuel). Des études antérieures ont déjà montré que même un EEG visuellement normal permet de détecter les réseaux épileptiques.

La nouveauté du projet réside dans l'utilisation de ces mesures au niveau individuel. Des réseaux cérébraux individuels sont calculés et visualisés grâce à des données existantes et nouvelles. Un système d'apprentissage automatique (« machine learning ») pourrait en outre localiser ainsi le foyer épileptique.

En cas de succès, la connectivité EEG pourrait à l'avenir être analysée de manière routinière dans la pratique clinique. Ce nouvel outil est susceptible d'améliorer non seulement le diagnostic et le traitement des épilepsies, mais aussi les pronostics après un AVC ou en cas de démence. « Ce projet pourrait être le premier pas vers la médecine personnalisée par EEG », a commenté Barbara Tettenborn.

Les prix ont été remis le 6 juin 2024 à Bâle dans le cadre de la réunion annuelle de la Société Suisse de Neurologie, auquel la Ligue contre l'Epilepsie a participé en tant que société invitée.

3 Nos activités : recherche

b. Congrès scientifique annuel

Nous nous réjouissons de l'excellent partenariat de la Ligue contre l'Epilepsie avec la Société Suisse de Neurologie (SSN) : en juin 2024, la ligue était la société invitée officielle du congrès annuel de la SSN à Bâle, conjointement avec la Société Suisse de Neurologie Cognitive et Comportementale. 680 personnes au total ont participé à l'événement. Plusieurs conférences et ateliers ont été consacrés à l'épilepsie.

Barbara Tettenborn

Pamela Agazzi

Le stand de la ligue (en photo avec H. Strassmann).

4 Nos activités : aide

« Mes mains ou mes jambes, parfois même tout mon corps, se mettent souvent à trembler. Est-ce qu'il pourrait aussi s'agir de crises dues à mon épilepsie du lobe frontal ? »

« Oui, ce sont peut-être des crises dites myocloniques. Observez-les attentivement, filmez-les ou faites-les filmer par une tierce personne si vous en avez la possibilité. Notez tout et parlez-en à votre neurologue. »

« Les résidents de notre foyer ont régulièrement des crises épileptiques. Comment devons-nous les noter ? Les dénominations ont changé. »

« Aidez-vous de notre dépliant d'information « Observer les crises ». D'une manière générale, nous recommandons d'observer soigneusement plutôt que de poser un diagnostic prématuré. »

« Mon père a souffert deux fois d'un état de mal épileptique. Est-ce qu'un médicament d'urgence serait judicieux ? »

« Oui, même si en Suisse les caisses-maladie ne prennent en charge les coûts pour les adultes que dans des cas exceptionnels. Un principe actif, le midazolam, peut être administré sous forme de spray nasal ou dans la cavité buccale. »

« On me demande tout à coup de payer une quote-part de 40 % pour mon médicament ou de passer à un générique. Est-ce que je dois accepter ? »

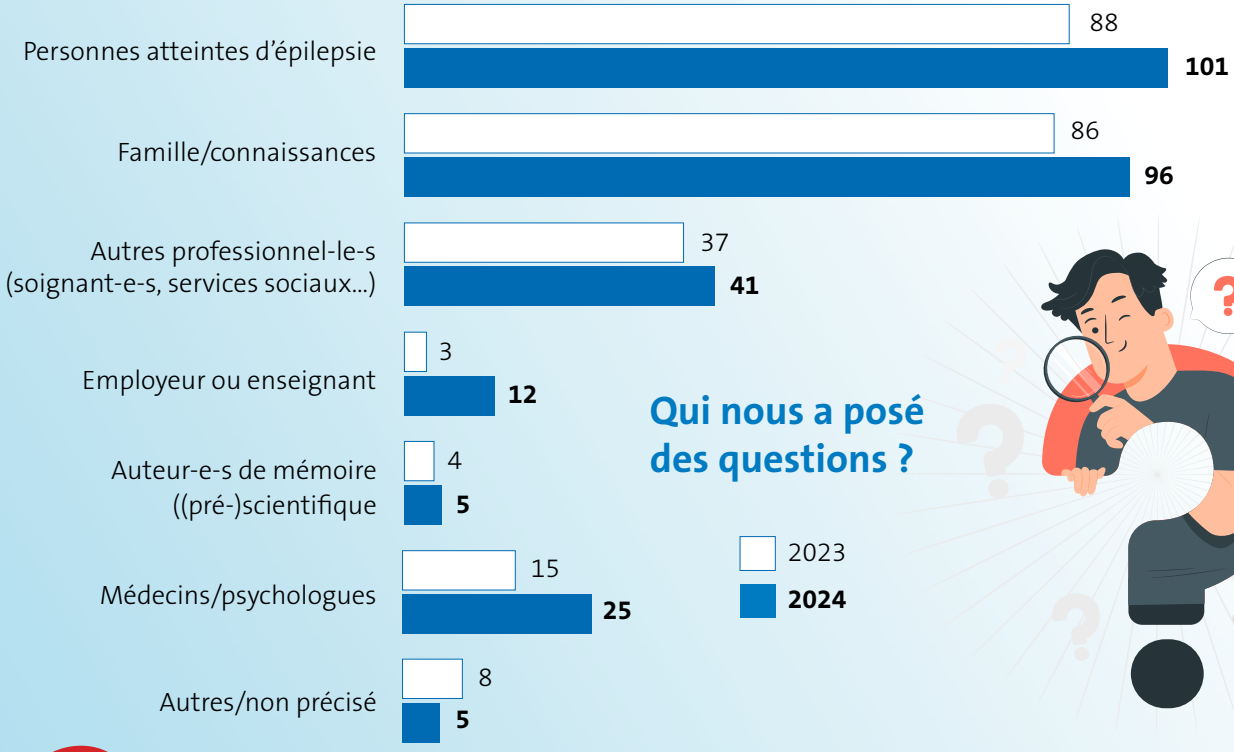
« Non, les caisses-maladie doivent toujours rembourser l'original avec une quote-part de 10 %, il faut seulement bien le justifier. Nous mettons à disposition une lettre type pour cela sur www.epi.ch/fr/quote-part.

285

Nous avons reçu 285 demandes de renseignements durant l'exercice sous revue, soit 18 % de plus que l'année précédente. Dans le cadre du projet « Conseils en épilepsie », la ligue élargit son offre avec le soutien de fondations.

4 Nos activités : aide

Qui nous a posé des questions ?



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, grâce à l'intervention de personnel infirmier médical. Dans le cadre d'un projet pilote et en collaboration avec des partenaires de projet, la Ligue contre l'Epilepsie forme des personnes adéquates et les teste sur le terrain 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 2024 :
Après les début des deux premières Epilepsy Nurses en 2023, le projet a commencé par stagner. Compte tenu de la situation difficile de nombreux hôpitaux, le comité de la ligue a décidé d'allonger la durée à deux ans pour rendre la collaboration plus attrayante. C'est pourquoi, pour l'instant, les ressources disponibles pour le projet ne suffisent que pour quatre candidates ou candidats.

Pendant l'année sous revue, trois infirmières de Suisse alémanique ont suivi le cours d'« Epilepsie Fachassistenz » (assistante spécialisée en épilepsie) et obtenu leur certificat à Bielefeld-Bethel (Allemagne). Elles prévoient d'autres formations. Grâce à la formation continue commune, il existe un contact direct que la ligue soutient.

La troisième professionnelle prend ses fonctions en janvier 2025. Les nurses (toutes des femmes) consacrent dans ce cadre environ 6 heures par semaine (= 15 % d'un poste à temps complet) au conseil de personnes atteintes d'épilepsie dans l'esprit du projet. L'hôpital où elles travaillent assume un tiers des frais. Fin 2024, plus d'une centaine de personnes atteintes d'épilepsie et de proches avaient déjà pu bénéficier de cette offre de conseil.

Comme il n'existe pas de cours appropriés dans l'espace francophone, le partenaire romand du projet a dû improviser pour former la spécialiste, qui devrait prendre ses fonctions d'Epilepsy Nurse en mars 2025.

Défis :
- Manque de personnel et situation financière des hôpitaux.
- Le budget du projet doit être revu à la hausse.
- Les nurses doivent d'abord constituer la structure et se familiariser avec leur nouveau rôle.

Perspectives :
- Fin du projet avec rapport final pour les deux premières nurses à l'automne 2025.
- Mémoire sur le projet, sur la base du cours de suite « Epilepsie Fachberatung » (conseil spécialisé en épilepsie) prévu à Bethel.
- Marketing auprès de fondations pour financer des partenariats supplémentaires.

b. Médicaments et politique

En Suisse, la **quote-part** sur les médicaments a été relevée à 40 % au 1er janvier 2024 lorsqu'il existe une alternative moins chère. Cette règle ne s'applique toutefois que si la substitution ne pose pas de problème médical. La Ligue contre l'Epilepsie estime que ce n'est absolument pas le cas en ce qui concerne le traitement contre une épilepsie bien contrôlée.

En janvier 2024, la ligue a publié un communiqué et elle propose depuis aux médecins une modèle de lettre facile à adapter pour les courriers à la caisse-maladie. Un grand nombre de personnes atteintes d'épilepsie et de professionnels déstabilisés nous ont malgré tout contactés : en raison du manque de clarté des informations de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), des pharmacies ou des médecins de famille ont voulu faire passer leur patientèle à un générique sans la consulter, et de nombreuses caisses-maladie ont d'abord refusé les demandes de quote-part de 10 % pour le médicament original.

Swissmedic a publié le 18 mars 2024 un nouveau communiqué concernant l'utilisation de l'acide valproïque (**valproate**, VPA) chez les hommes, à la lumière de l'analyse intermédiaire d'une étude encore non publiée. Celle-ci a montré un possible risque accru de troubles du développement neurologique chez les enfants d'hommes traités par le valproate (VPA).

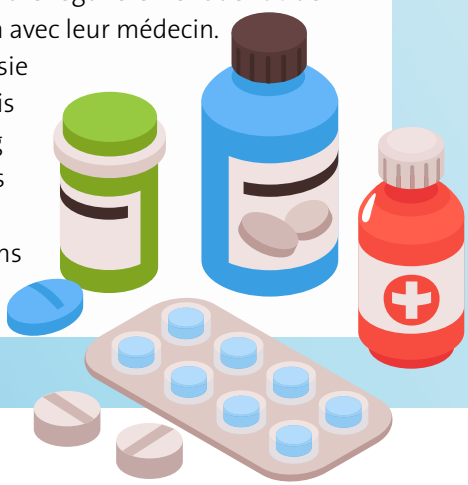
L'Agence européenne des médicaments (EMA) a également fait part de ce risque (très modéré) et recommandé d'en discuter avec la patientèle concernée. Les conditions strictes imposées par Swissmedic vont malheureusement bien au-delà de ces recommandations de l'EMA et sont inadéquates selon la Ligue contre l'Epilepsie. Ces conditions incluent par exemple « la nécessité [...] d'utiliser une contraception efficace pendant toute la durée du traitement » et une obligation de documentation annuelle.

Jugeant cette manière de procéder hâtive, les comités de la Ligue Suisse contre l'Epilepsie et de la Société Suisse de Neurologie (SSN) ont contacté Swissmedic. Les études les plus récentes confirment elles aussi que le valproate (VPA) est le médicament suppresseur de crises le plus efficace dans le traitement des épilepsies généralisées. La Ligue Suisse contre l'Epilepsie recommande à ses membres professionnels de mettre en œuvre les exigences de Swissmedic, mais de fournir aux patients masculins des informations complètes et nuancées.

L'aphenylbarbit, un médicament suppresseur de crises contenant le principe actif **phénobarbital**, ne figure plus sur la liste suisse des spécialités depuis le 1er juillet 2024. Cela signifie que l'assurance de base ne participe plus aux coûts qu'après une garantie de prise en charge préalable. A défaut, les patient-e-s ou leurs proches doivent payer eux-mêmes le médicament. Si la décision concernant la prise en charge d'un traitement aigu traîne, on pourrait soit se rabattre sur une alternative médicamenteuse au détriment de la personne concernée, soit les médecins traitants devraient assumer le risque des coûts. De nombreux patients bénéficient encore, parfois depuis de nombreuses années, d'un contrôle de leurs crises sous phénobarbital. Il continue également d'être utilisé chez les nourrissons et les jeunes enfants dans certains cas.

La préparation a été retirée de la liste des spécialités à la demande du titulaire de l'autorisation. La Ligue Suisse contre l'Epilepsie estime que cette décision est injuste pour les personnes atteintes d'épilepsie et a contacté l'Office fédéral de la santé publique ainsi que le fabricant dans l'espoir de trouver une meilleure solution.

En décembre 2024, la Ligue Suisse contre l'Epilepsie a ajusté ses recommandations à nouveau au sujet de **l'acide folique**. Les jeunes filles et les femmes en âge de procréer qui suivent un traitement antiépileptique devraient toujours prendre régulièrement de l'acide folique en concertation avec leur médecin. La Ligue contre l'Epilepsie recommande désormais une dose de 0,4-0,8 mg par jour. Des doses plus élevées peuvent être envisagées dans certains cas particuliers.



5 Nos activités : information

a. Publications papier

La Ligue contre l'Epilepsie a publié trois nouveaux dépliants d'information en 2024 : « Epilepsie et **trouble du développement cognitif** » aborde le diagnostic et le traitement d'enfants et d'adultes aux capacités intellectuelles limitées ou polyhandicapés. Ils sont beaucoup plus souvent atteints d'épilepsie que les autres, et leur prise en charge pose des défis supplémentaires.

Le second dépliant d'information publié par la Ligue contre l'Epilepsie pendant l'année sous revue s'intitule « Epilepsie et **génétique** ». Si les gènes jouent un rôle dans de nombreuses épilepsies, la maladie est assez rarement héréditaire. Plus l'épilepsie apparaît tôt dans la vie et est difficile à soigner, plus un examen génétique est judicieux.

Le dépliant d'information « **Régimes cétogènes thérapeutiques** » est par ailleurs paru avec des textes et une mise en page modifiés. Certaines formes d'épilepsie peuvent être soignées en adoptant ces régimes spécifiques, riches en graisses et pauvres en glucides. Cette forme de traitement complémentaire est envisageable à tout âge, mais exige un suivi médical. Ces trois dépliants d'information sont disponibles au téléchargement et à la commande sur www.epi.ch en français, allemand et italien.

La revue spécialisée « **Clinical Epileptology** » paraît toujours quatre fois par an aux éditions Springer Medizin en tant qu'organe commun avec les sociétés allemande et autrichienne d'épileptologie. La version papier contient des articles en allemand et en anglais ainsi que les communiqués en français de la ligue.

Le facteur d'impact de la revue s'est établi à 0,4 pour l'année 2023. De nombreux textes sont publiés en anglais et en open access. Des auteurs suisses ont participé à tous les numéros de l'année et été éditeurs invités pour trois d'entre eux.

b. Publications électroniques

Notre site **www.epi.ch** a été consulté 377'000 fois environ au total pendant l'année sous revue selon Google Search Console, soit une hausse de 11 % par rapport à 2023. La visibilité dans les moteurs de recherche a augmenté d'environ 20 %. www.epi.ch propose de nouveaux contenus, par exemple sur les applications utiles aux personnes atteintes d'épilepsie, les loisirs et les voyages, le choix d'un métier et, pour les professionnels, sur le diagnostic et le traitement.

Nous continuons par ailleurs à communiquer régulièrement dans notre newsletter électronique. Quelque 11 700 personnes sont abonnées à la version grand public en français et en allemand, environ 27 % d'entre elles l'ont ouverte pendant l'année sous revue. Notre newsletter spécialisée est quant à elle envoyée, en partie en anglais, à quelque 950 professionnel-le-s, majoritairement des médecins. Son taux d'ouverture se situait à environ 40 %.

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 en allemand. Les membres professionnels de la ligue qui le souhaitent la reçoivent gratuitement.

En 2024, le secrétariat général a publié plusieurs fois par semaine des articles d'actualité (plus de 200) en différentes langues sur **www.facebook.com/epiliga**. La portée de notre site a été de 32 252. Nos liens ont été activés 1954 fois, nos posts ont généré 1878 interactions telles que « J'aime ». Le nombre d'abonnés a augmenté à 1657.

La Ligue contre l'Epilepsie comptait 539 followers sur LinkedIn fin 2024, contre 377 l'année d'avant : **www.linkedin.com/company/epiliga**. Nos contributions ont généré plus de 25 000 impressions et plus de 400 réactions.

La ligue reste également présente sur **YouTube** et attire l'attention sur un certain nombre de nouvelles publications sur sa chaîne. Un total de 109 vidéos de la ligue, notamment les 10 vidéos explicatives en 10 langues, a permis à notre chaîne de gagner environ 2100 abonnés, 700 au cours de l'année sous revue. En 2024, les vidéos de la ligue ont été visionnées plus de 279 000 fois ou pendant 4600 heures, environ 7 % de plus que l'année précédente. 63 % du public avait moins de 35 ans.

d. Manifestations

La tendance à l'augmentation du nombre de manifestations en ligne, qui s'est instaurée pendant la pandémie, se maintient. Les événements hybrides sont davantage suivis en vidéo qu'en présentiel. En concertation avec les conférenciers, le secrétariat général a décidé en dernière minute de ne proposer une manifestation qu'en ligne, compte tenu des inscriptions. La ligue a ainsi pu réunir 56 professionnels et 56 personnes atteintes d'épilepsie et proches sur le thème « épilepsie et génétique ». Avec 97 connexions, la présentation en ligne sur l'autisme et l'épilepsie est celle qui a suscité le plus d'intérêt.

Lors du Young Epilepsy Symposium Switzerland (YESS), la Ligue contre l'Epilepsie met désormais en réseau la relève scientifique et médicale de toute la Suisse. La première édition a eu lieu à Berne en mars 2024 et été suivie en présentiel par 25 jeunes professionnels, avec d'excellents feedbacks.

Young Epilepsy Symposium Switzerland (YESS) **Prof. Philippe Ryvlin**

	Personnes présentes sur place	En vidéo
Manifestations pour les professionnel-le-s (ligue)	36	56
Manifestations grand public avec Epi-Suisse	93	264

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 : Angelini Pharma, BIAL S.A., Desitin Pharma, Eisai Pharma AG, Kanso régime cétogène, Jazz Pharmaceuticals, LivaNova PLC, Neuraxpharm Switzerland AG, Nightwatch détection des crises, Sandoz Pharmaceuticals AG, Takeda Pharma AG, UCB-Pharma AG et UNEEG medical.
- les trois grands centres de l'épilepsie suisses et leurs fondations : la fondation Schweizerische Epilepsie-Stiftung, Zurich, Rehaklinik Tschugg AG et la fondation Institution de Lavigny ;
- les fondations donatrices : 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, Stiftung Binelli & Ehrsam, Stiftung Brockenhaus Zürich, Stiftung NAK-Humanitas, Uniscientia Stiftung, Walter Haefner Stiftung.
- dons en mémoire de Leonello Carnazzola, Alfred Nef-Gassner et Cédric Serex.

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

La Ligue contre l'Epilepsie a clôturé l'année 2024 bien mieux que l'année précédente, malgré une petite perte. En fin de compte, les activités de collecte de fonds ont obtenu un meilleur résultat qu'auparavant. Comme le rapport entre les dépenses et les recettes du publipostage reste insatisfaisant, la stratégie de collecte de fonds sera examinée.

Le succès du marketing auprès des fondations donatrices, les nouveaux sponsors et le rendement des placements financiers ont notamment eu un effet positif. La réserve de fluctuation de valeur étant suffisamment élevée, le résultat financier positif a profité au résultat global.

Les comptes annuels 2024 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 2024 avec exercice précédent pour comparaison

	31.12.2024	31.12.2023
	CHF	CHF
ACTIFS		
Liquidités	924'004.46	997'615.58
Créances sur livraison et prestations	12'250.00	6'272.70
Autres créances à court terme	8'028.06	3'367.40
Actifs de régularisation	7'761.95	17'172.98
TOTAL DES ACTIFS CIRCULANTS	**952'044.47**	1'024'428.66
Titres	646'098.00	610'333.00
Placements financiers	**646'098.00**	610'333.00
Immobilisation corporelles meubles	1.00	1.00
Immobilisation corporelles	**1.00**	1.00
TOTAL DU CAPITAL IMMOBILISÉ	**646'099.00**	610'334.00
TOTAL DE L'ACTIF	**1'598'143.47**	1'634'762.66
PASSIF		
Obligations résultant de livraisons et de prestations	47'506.00	41'014.25
Passifs de régularisation	19'308.57	10'526.60
Obligations à court terme	**66'814.57**	51'540.85
Capital lié du fonds	**78'800.00**	93'600.00
TOTAL DU CAPITAL TIERS	**145'614.57**	145'140.85
Capital social	**450'621.81**	533'611.73
Capital lié	**214'000.00**	214'000.00
Capital libre	**805'000.00**	825'000.00
Résultat annuel	**-17'092.91**	-82'989.92
TOTAL CAPITAL DE L'ORGANISATION	**1'452'528.90**	1'489'621.81
TOTAL DU PASSIF	**1'598'143.47**	1'634'762.66

7 Finances

Compte d'exploitation du 1er janvier au 31 décembre 2024 (avec exercice précédent pour comparaison)

	2024	2023
	CHF	CHF
Total produit direct des projets	**85'778.31**	85'474.09
Cotisations de membres	50'597.56	57'943.59
Produit des prestations	245.00	255.00
Total produit des prestations	**50'842.56**	58'198.59
Produit des campagnes de collecte de fonds	545'814.50	549'630.40
Dons reçus	95'248.99	149'824.09
Autres produits d'exploitation	8'500.00	8'500.00
Total autres produits	**649'563.49**	707'954.49
PRODUIT D'EXPLOITATION	**786'184.36**	851'627.17
Frais de personnel projets	-193'715.45	-163'460.10
Charges de biens et services Projets	-84'471.18	-100'281.17
Charges des projets	**-278'186.63**	-263'741.27
Informations sur l'épilepsie, revue spécialisée	**-8'077.34**	-21'607.89
Frais de personnel pour la collecte de fonds	-38'179.55	-51'495.50
Charges de biens et services collecte de fonds	-408'293.70	-460'251.13
Charges pour la collecte de fonds	**-446'473.25**	-511'746.63
RÉSULTAT BRUT	**53'447.14**	54'531.38
Frais de personnel	**-51'405.95**	-60'507.10
Loyers	**-30'933.37**	-29'676.40
Entretien, réparations, remplacements	**-949.80**	-2'141.40
Assurance de choses, taxes, autorisations	**-822.55**	-737.85
Charges administratives et d'informatique	**-43'664.59**	-42'708.49
Frais de communication	**-20'276.31**	-22'326.78
TOTAL AUTRES CHARGES D'EXPLOITATION	**-148'052.57**	-158'098.02
RÉSULTAT OPÉRATIONNEL (avant intérêts / postes e.o.)	**-94'605.43**	-103'566.64
Résultat financier	**42'712.52**	38'676.72
RÉSULTAT ANNUEL (avant modification du capital du fonds)	**-51'892.91**	-64'889.92
Utilisation capital affecté du fonds	**14'800.00**	-66'100.00
RÉSULTAT ANNUEL (avant affectation au capital de l'organisation)	**-37'092.91**	-130'989.92
Retrait sur/constitution de la réserve de fluctuations de valeurs	**0,00**	-32'000.00
Prélèvement sur les réserves libres legs	**20'000.00**	80'000.00
PERTE ANNUEL	**-17'092.91**	-82'989.92

8 Informations internes

a. Lukas Imbach est le nouveau président

PD Dr. med Lukas Imbach, président

Dr. méd. Elisabeth Roggenhofer

Prof. Dr. Athina Tzovara

Dr. méd. Rebekka Zimmermann

Le 6 juin 2024, l'assemblée générale à Bâle a élu PD Dr méd. Lukas Imbach pour succéder à la présidente Prof. Dr méd. Barbara Tettenborn. La nouvelle vice-présidente est Dr méd. Pamela Agazzi, de Lugano – donc pour la première fois, une personne vivant et travaillant au Tessin. Elle devrait prendre la présidence en 2028.

Lukas Imbach est depuis 2021 directeur médical de la Clinique Lengg au Centre suisse de l'épilepsie à Zurich. Il a été nommé vice-président au comité de la Ligue contre l'Epilepsie en 2022. Pamela Agazzi est médecin-cheffe au Centre de l'épilepsie et du sommeil à l'Ospedale Civico de Lugano depuis 2010.

Barbara Tettenborn a commenté l'élection : « Je suis très heureuse de céder mon poste à un successeur parfaitement qualifié et bien rodé, et je félicite chaleureusement Lukas ainsi que la Ligue contre l'Epilepsie ». Conformément aux statuts, Barbara Tettenborn quitte son poste de présidente après quatre années de mandat, et restera deux ans de plus au comité en tant que past-présidente.

Trois autres nouveaux membres ont été élus au comité de la ligue :

- Dr méd. Elisabeth Roggenhofer, cheffe de clinique au Service de l'épileptologie et EEG de l'Institution de Lavigny
- Prof. Dr Athina Tzovara, professeure assistante à l'Institut d'informatique et au Département de neurologie de l'Université de Berne
- Dr méd. Rebekka Zimmermann, médecin-cheffe adjointe et responsable Epileptologie à la Clinique de réadaptation de Tschugg

PD Dr méd. Frédéric Zubler (Bienne), Noëlle Mercier (Lavigny), médecin diplômée, et le Prof. Dr techn. Johannes Sarnthein (Zurich) ne se sont pas représentés à la fin de leur mandat et/ou à leur propre demande.

Huit femmes et cinq hommes font ainsi désormais partie du comité de la Ligue Suisse contre l'Epilepsie – une première dans cette association longtemps dominée par les hommes.

b. Hommage : Prix Kahn

Prof. Stephan Rüegg, Bâle, et Prof. Andrea Rossetti, Lausanne

Le prix Kahn de la recherche sur l'épilepsie va à deux neurologues, pour leurs services rendus à la Ligue Suisse contre l'Epilepsie, entre autres : Prof. Dr méd. Andrea Rossetti, de Lausanne, et Prof. Dr méd. Stephan Rüegg, de Bâle. Le prix est décerné par la Fondation Hugo Kahn Jubiläumsstiftung für Epilepsieforschung et est doté de CHF 10 000.– pour chacun d'eux.

Dans son éloge, Barbara Tettenborn, past-présidente de la Ligue contre l'Epilepsie, a dit : « Peu de gens allient comme Stephan Rüegg une extrême compétence, un engagement infatigable et une modestie empreinte d'altruisme. »

Au sujet d'Andrea Rossetti, Lukas Imbach, président de la Ligue, a souligné : « Les accomplissements et l'engagement d'Andrea dans la recherche, ainsi qu'au service de sa patientèle et de la Ligue contre l'Epilepsie, sont impressionnants et il mérite sans conteste ce prix. »

c. Secrétariat général

A la fin de l'année, le secrétariat général totalisait toujours l'équivalent de deux postes à temps complet. Doris Meienberg quittera l'équipe le 31 mars 2025.

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

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

d. 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 au printemps 2026.

Nom	Lieu/poste	Election (initiale)	Départ
PD Dr. méd. Lukas Imbach, président (depuis 2024)	Clinique suisse de l'épilepsie, Klinik Lengg AG, Zurich	10.05.2022	
Dr. méd. Pamela Agazzi, vice-présidente (depuis 2024)	Neurocentro della Svizzera Italiana, Lugano	29.04.2016	
Prof. Dr. méd. Barbara Tettenborn, past-présidente (depuis 2024)	Bellevue Medical Group, Zürich	07.05.2020	
Urs Sennhauser, responsable des finances (depuis 2022)	Hettlingen	20.05.2011	
PD Dr. méd. Martin E. Hardmeier	Clinique de neurologie de l'Hôpital universitaire de Bâle	10.05.2022	
PD Dr. méd. Martinus Hauf	Réseau Hospitalier Neuchâtelois	07.05.2020	
Dr. méd. Judith Kalser	Groupe VidyMed, Lausanne	10.05.2022	
Noëlle Mercier, neurologue	Institution de Lavigny	30.05.2018	06.06.2024
PD 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	
Dr. méd. 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	Université de Berne / Inselspital	06.06.2024	
Dr. méd. Rebekka Zimmermann	Rehaklinik Tschugg	06.06.2024	
PD Dr. Dr. Fréderic Zubler	Centre hospitalier Bienne	07.05.2020	06.06.2024

Commission de la recherche

Durée du mandat : 3 ans, réélection possible, élection par le comité. Président, membre ex officio.

Nom	Election (initiale)	Départ
PD Dr. méd. Martinus Hauf	07.05.2020	
PD Dr. méd. Lukas Imbach	06.06.2024	
Prof. Dr. techn. Johannes Sarnthein	30.05.2018	
Prof. Dr. méd. Margitta Seeck	18.11.2020	
Prof. Dr. méd. Barbara Tettenborn	07.05.2020	06.06.2024
Prof. Dr. Athina Tzovara	06.06.2024	

Commission de la circulation routière

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

Nom	Election (initiale)	Départ
Dr. méd. Pierre Arnold, Sion, chef	18.05.2017	
Irene Aícua Rapún, Baden	10.05.2022	
Dr. méd. Robert Bühler, Solothurn	31.05.2023	
Dr. méd. Kathleen Höhn-Hufschmid, Zürich	31.05.2023	
PD Dr. méd. Lukas Imbach	06.06.2024	
PD Dr. méd. Jan Novy, Lausanne	23.10.2019	
PD Dr. méd. Fabienne Picard	10.05.2022	
Dr. méd. Chiara Prosperetti, Lugano	31.05.2023	
Prof. Dr. méd. Barbara Tettenborn, Zürich	07.05.2020	06.06.2024

En juin 2024, une personne atteinte d'épilepsie nous a contactés parce qu'elle prévoyait un trek d'altitude dans les Andes. Elle avait fait des randonnées similaires avant sa maladie. L'altitude en elle-même ne provoque pas de crises épileptiques, mais il va de soi que l'aide médicale y est moins accessible.

D'une manière générale, nous recommandons pour tous les loisirs de mettre en balance le plaisir et les dangers qu'ils comportent, puis de prendre les mesures de sécurité appropriées. Il n'existe pas de vie sans risque, qu'on soit ou non atteint d'épilepsie. On a tout à fait le droit de choisir de s'exposer à certains d'entre eux, mais il ne faut pas en faire courir inutilement aux autres. Le risque personnel dépend dans tous les cas aussi de l'activité épileptique. Globalement, le mieux est toujours d'en discuter avec son neurologue traitant.

Un peu plus tard, nous avons reçu ces magnifiques photos accompagnés d'un petit mot : « J'étais en Bolivie, à 6008 m d'altitude sur le Cerro Uturunco !! J'ai réussi ! Je me portais très bien avant et pendant le trek, même si quelques désagréments dus au mal aigu des montagnes sont inévitables. »

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