

www.epi.ch/quesais-tu

Ligue Suisse contre l'Épilepsie

recherche – aide – information



Ligue Suisse contre l'Épilepsie
Schweizerische Epilepsie-Liga
Lega Svizzera contro l'Epilessia
Swiss League Against Epilepsy

« Que sais-tu de l'épilepsie ? »



Ce motif de poster et le titre de l'illustration proviennent de notre campagne jeunesse. Vous en découvrirez plus à ce sujet en page 12.

Mentions légales

Editeur : Ligue Suisse contre l'Épilepsie, Seefeldstrasse 84, 8008 Zurich, tél. 043 488 6777, www.epi.ch, CCP 80-5415-8

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

Rédaction : Julia Franke

Impression: Bruns-Druckwelt

Illustrations pages 6, 7, 11, 17: www.flaticon.com/free-icon

Sommaire

1	Avant-propos du président	4
2	Rapport de la direction	5
3	L'année en chiffres	6
4	Nos activités : Recherche	8
	Prix d'encouragement de la recherche pour un projet innovant	8
	Prix de la meilleure thèse : Que faire en cas d'état de mal épileptique	9
	Congrès scientifique annuel	9
	Sweeps	9
5	Nos activités : Aide	10
6	Nos activités : Information	12
	Projet : Adolescents et épilepsie	12
	Publications	15
	Projet : Epilepsie dans la vieillesse	16
	Projet : Informations sur l'épilepsie pour les migrants	17
	Réseaux sociaux	17
	Manifestations	18
7	Merci	20
8	Finances	20
9	Points internes	24
	Nouvelle direction	24
	Statuts modifiés	24
	In memoriam : Prof. Dieter Janz, 1920–2016	24
	Comité et commissions	25
	Secrétariat général :	26

1 Avant-propos du président



Stefan Rüegg, président depuis avril 2016

A de nombreux égards, ma première année de présidence a été une année de consolidation. J'ai pu dans ce cadre compter sur le soutien de l'excellente équipe du secrétariat général ainsi que de mes collègues expérimentés du comité. Je tiens à leur adresser à tous ici mes sincères remerciements. Le vice-président Andrea Rossetti, le responsable des finances Elmar Zwahlen et moi-même avons pu, conjointement à la nouvelle équipe du secrétariat général, Julia Franke et Helene Strassmann, bien nous intégrer et définir également de nouvelles orientations.

L'une des priorités 2016 était la campagne jeunesse, qui avait été lancée sous le mandat de mon prédécesseur méritant, Günter Krämer. Grâce

aux réseaux sociaux – nous sommes désormais présents sur Facebook –, à des films et aux médias traditionnels, nous avons pu diffuser les messages clés au sujet de l'épilepsie à l'attention des jeunes de toute la Suisse. Nous avons ainsi pu faire un pas important en direction de notre objectif, à savoir améliorer durablement le quotidien des personnes atteintes d'épilepsie et leur situation sociale.

Nous avons également pu poursuivre et étendre le projet « Epilepsie dans la vieillesse ». Grâce à un fructueux travail de relations publiques et à une collaboration avec des fournisseurs de formations, les soignants, mais aussi le grand public, sont de plus en plus nombreux à connaître les symptômes et dangers de l'épilepsie chez les seniors.

Enfin et surtout, je tiens à souligner que notre coopération, traditionnellement bonne, avec l'organisation pour les patients Epi-Suisse, est encore renforcée. Fin 2016, nous avons pour la première fois signé un accord de coopération. Dans ce contexte, nous avons pu augmenter nettement le nombre de manifestations communes.

Fidèles à nos principales missions, nous continuerons en 2017 aussi à encourager la recherche sur l'épilepsie, à apporter une aide en cas de questions médicales, et à informer de multiples manières par le biais de manifestations ouvertes au public, des

médias conventionnels et des réseaux sociaux, dans le but de soutenir toujours mieux les patientes et patients atteints d'épilepsie, leurs proches et les encadrants, et d'alléger le fardeau de la maladie.

Stefan Rüegg
Stephan Rüegg

2 Rapport de la direction

L'année 2016 a, pour nous, été placée sous le signe de la campagne jeunesse.

Avec le dynamisme d'une nouvelle équipe et l'aide d'une agence, nous avons lancé ce qui a sans doute été la plus grande campagne sur le thème de l'épilepsie destinée aux jeunes en Suisse. Certes, nous aurions souhaité que les grands médias nous accordent encore plus d'attention, mais les résultats sont honorables.

Au-delà de la campagne aussi, 2016 a été une année passionnante, durant laquelle la collaboration au sein du secrétariat général et avec le comité a parfaitement fonctionné.

Le contact direct avec les personnes atteintes d'épilepsie, leurs proches et des professionnels engagés a été une de mes sources constantes de motivation ; lors des entretiens personnels par téléphone ou courriel, nous découvrons des histoires souvent passionnantes, parfois tristes. C'est un plaisir de pouvoir parfois offrir une aide concrète.

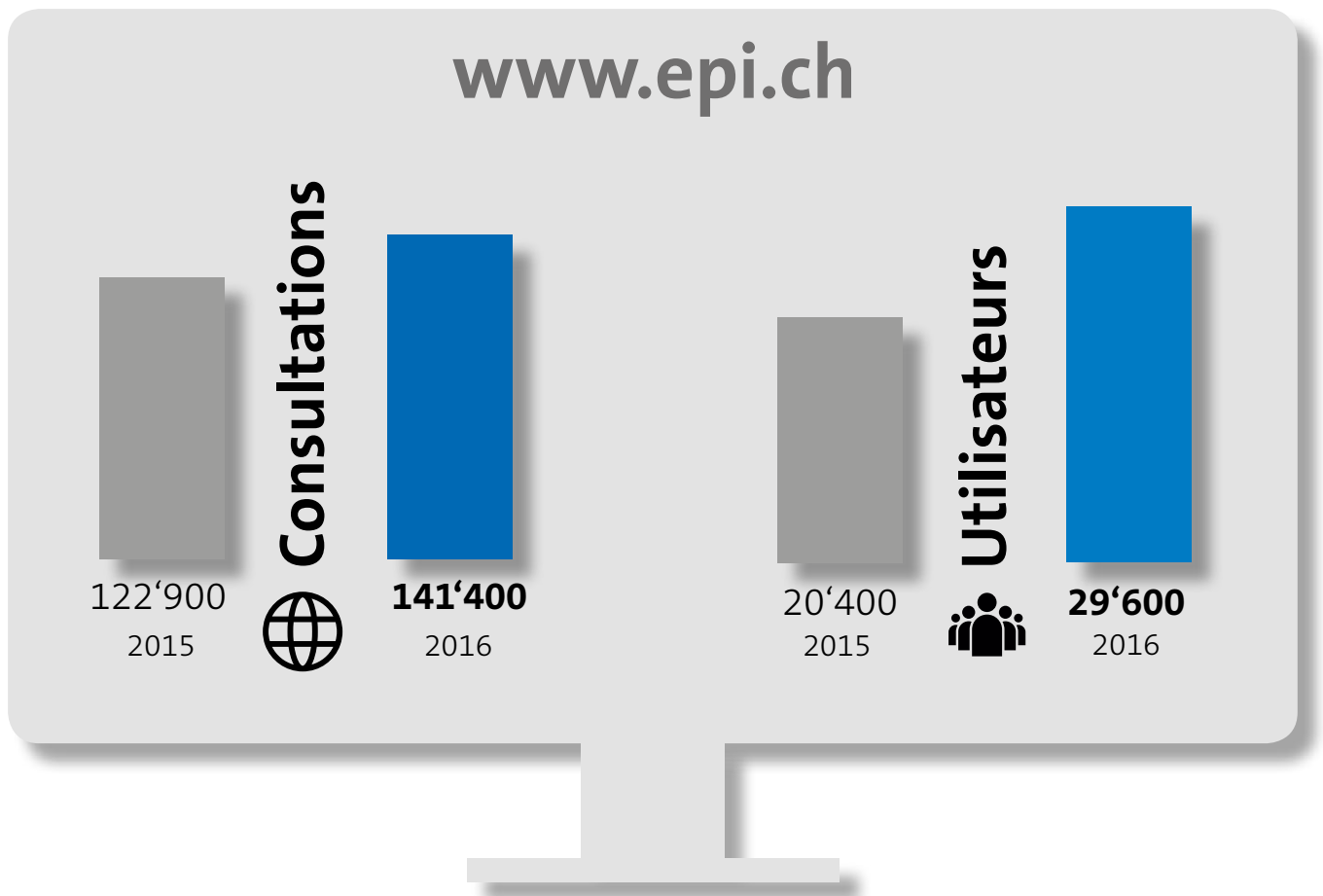
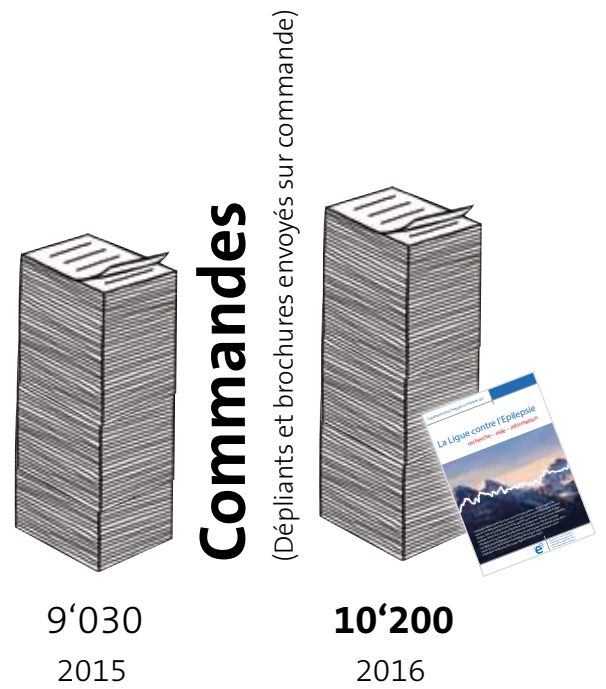
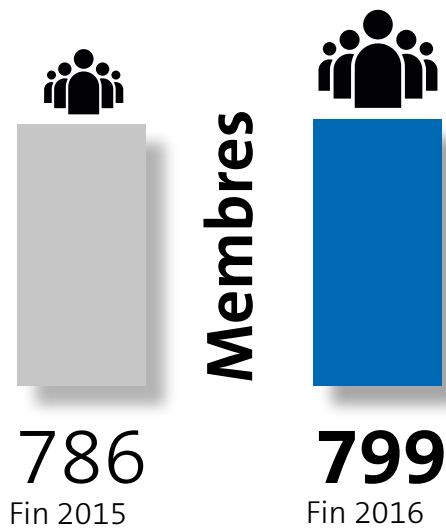
Un grand merci aux membres bénévoles du comité, ainsi qu'à nos membres, donateurs et sponsors. Notre travail ne serait pas possible sans leur soutien.



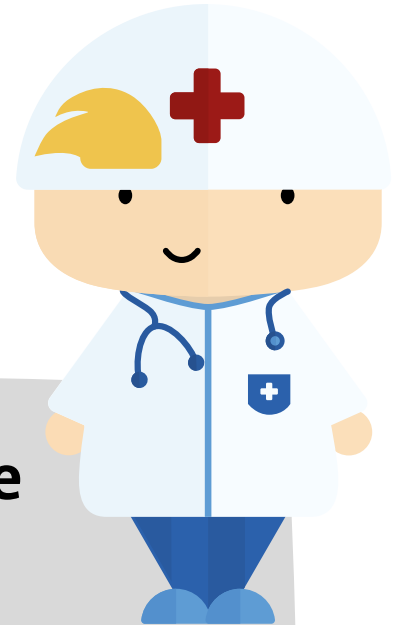
Julia Franke, directrice de la Ligue Suisse contre l'Epilepsie

Julia Franke
Julia Franke

3 L'année en chiffres



3 L'année en chiffres



Notre campagne jeunesse

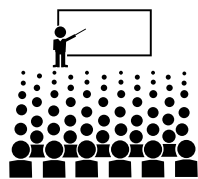
250'000 utilisateurs Facebook – majoritairement âgés de moins de 25 ans – ont vu la référence à notre campagne.

La vidéo avec Lucas Fischer a été visionnée plus de **50'000** fois.

Le site de la campagne www.epi.ch/wasweisstdu a été consulté **7800** fois.

Tirage total des articles dans la presse écrite au sujet de la campagne : plus de **260'000**

Visiteurs



Manifestations propres pour les professionnels y compris congrès annuel 256

Manifestations propres pour le grand public 517

Manifestations pour les professionnels où nous tenions un stand en qualité d'invités 914



Page Facebook

178 « J'aime » mentions pour notre page jusqu'au 31.12.2016

900 « J'aime » mentions pour des contributions individuelles



4 Nos activités : Recherche



Jean-Marc Fritschy (à gauche) et Tilo Gschwind explorent la genèse de l'épilepsie.

a. Prix d'encouragement de la recherche pour un projet innovant

Notre Prix d'encouragement de la recherche 2016 a été remis le 29 septembre à Bâle au Prof. Jean-Marc Fritschy de l'Institut de Pharmacologie et de Toxicologie de l'Université de Zurich, au nom également de Tilo Gschwind, qui n'a pas pu être présent. Le prix est doté de 25'000 francs, le panégyrique a été prononcé par le membre du comité Dr Markus Schmutz. La Ligue contre l'Epilepsie a une nouvelle fois accordé, à travers ce prix, un financement de départ à des scientifiques exerçant en Suisse pour un grand projet de recherche.

Le projet récompensé est intitulé « Using closed-loop optogenetic intervention to investigate the mechanisms of epileptogenesis and its anti-epileptogenic effects in a mouse

model of temporal lobe epilepsy ». Il s'agit d'utiliser une nouvelle méthode dans le cadre d'un modèle animal pour mieux comprendre l'apparition de l'épilepsie. Au laboratoire californien de Stanford, reconnu sur le plan mondial, Tilo Gschwind a pu se familiariser personnellement avec la technique innovante de l'optogénétique. Elle permet d'activer ou d'inhiber de manière ciblée des cellules spécifiques à l'aide de stimuli lumineux. « Cette méthodologie constitue une véritable révolution », a déclaré J.-M. Fritschy.

L'objectif est d'identifier, parmi les nombreuses réponses du cerveau, celles qui sont responsables de l'apparition de l'épilepsie. La stimulation en circuit fermé (closed loop) pour-

rait en outre permettre d'améliorer à l'avenir la méthode existante de la stimulation cérébrale profonde. Dans son panégyrique, Markus Schmutz a indiqué : « Ce projet met à profit une nouvelle technique pour examiner des axes prioritaires de la recherche sur l'épilepsie, à savoir les mécanismes de l'épileptogenèse, des pistes de prévention de l'épilepsie, les réseaux neuronaux et l'épilepsie du lobe temporal. »

4 Nos activités : Recherche

b. Prix de la meilleure thèse : Que faire en cas d'état de mal épileptique

En 2016, le Prix de la meilleure thèse de la Ligue contre l'Epilepsie, doté de 1000 francs, est allé au Dr Nicola Andrea Marchi pour son travail « Status Epilepticus: Impact of Therapeutic Coma on Outcome ». La remise du prix a eu lieu le 29 avril dans le cadre du congrès annuel commun, le panégyrique a cette fois été fait par le past-président de la Ligue, Dr Günter Krämer. « Cette étude permet de tirer des conclusions importantes et pertinentes sur le plan clinique », a-t-il déclaré. « Il s'est avéré que la durée d'hospitalisation, le taux d'infection et la mortalité étaient supérieurs chez les patients placés dans un coma thérapeutique. »



Le lauréat Nicola Marchi (à droite) et le panégyriste Günter Krämer.



Le congrès a eu lieu à l'hôtel Bildungszentrum à Bâle.



Les conférences étaient bien fréquentées.

c. Congrès scientifique annuel

Le congrès scientifique annuel organisé avec la Société Suisse de Recherche sur le Sommeil, de Médecine du Sommeil et de Chronobiologie (SGSSC) a été un succès complet, tant sur le plan scientifique que financier : quelque 200 personnes y ont assisté. Grâce à cette popularité et aux sponsors, le bilan financier a été positif, ce qui a aussi profité à la ligue.

d. Sweeps

Prof. Dr Margitta Seeck, du comité, continue de s'engager en faveur du financement du projet de recherche « Swiss early epilepsy study », afin de démontrer les avantages d'une prise en charge spécialisée. La ligue a constitué des provisions adéquates.

5 Nos activités : Aide

« On m'a dit que je ne peux pas boire la moindre goutte d'alcool si je prends des antiépileptiques. Est-ce toujours vrai ? »

« Nous sommes à la recherche d'un bon neurologue pour un second avis. »

« Pouvez-vous me recommander un système d'alarme nocturne ? »

« Mon mari est sujet à d'importantes sautes d'humeur ces derniers temps. Est-ce qu'il pourrait s'agir d'un effet secondaire de son médicament ? »



« Est-ce que l'assurance paie si je m'abîme une dent lors d'une crise d'épilepsie ? »

« Existe-t-il des interactions entre la pilule et les antiépileptiques ? »

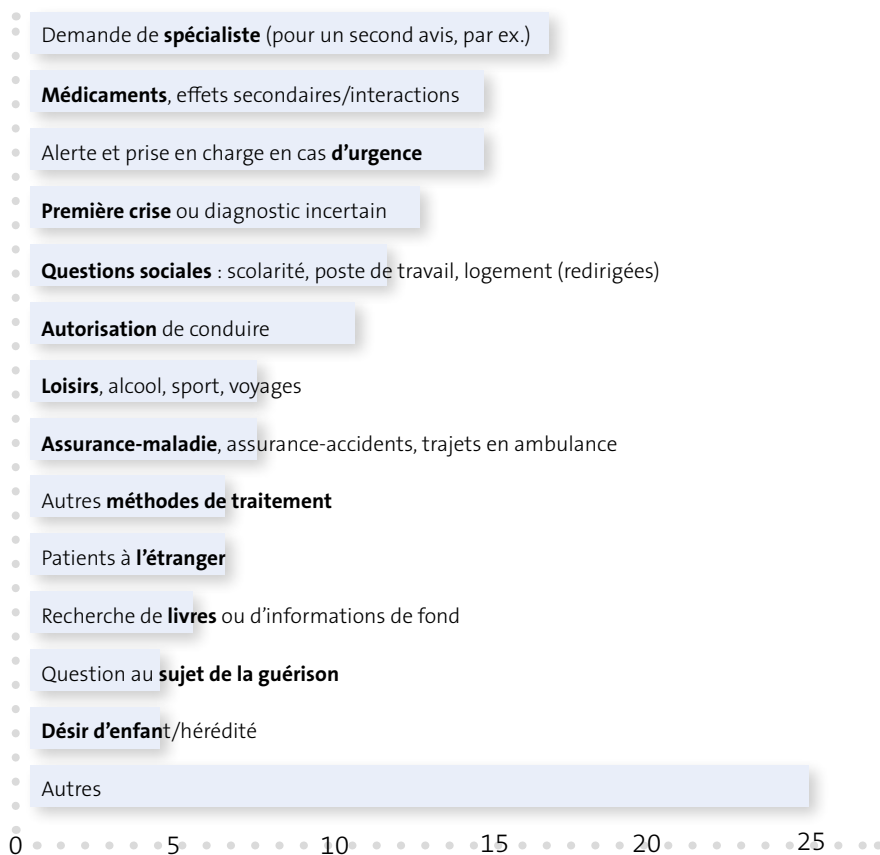
« Le service des automobiles veut me retirer le permis pendant une année complète, alors que la seule crise que j'ai eue ces dernières années avait une origine claire. Quels sont mes recours ? »

« J'ai tourné un film d'animation. Est-ce que je dois diffuser une mise en garde pour l'épilepsie au début ? »

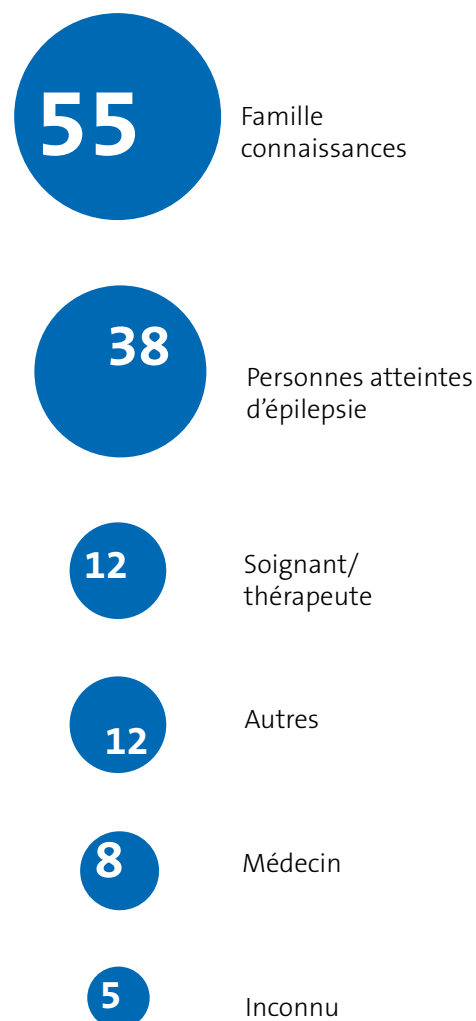
5 Nos activités : Aide



Les sujets les plus fréquents



Qui a posé une ou plusieurs questions



6 Nos activités : Information

a. Projet : Adolescents et épilepsie

Objectif :

rendre les jeunes attentifs et les sensibiliser à l'épilepsie.

Mesures 2016 :

- Création de www.epi.ch/quesais-tu, un site Web (en français et en allemand) optimisé pour le groupe-cible et lancé en mai 2016 (agence : Jimjim)
- Film « Epilepsie sur Internet » de Dardan Ajfazi (film gagnant d'un concours)
- « Teaser » avec le champion de gymnastique artistique Lucas Fischer
- Marketing via Facebook, YouTube, posters et relations publiques

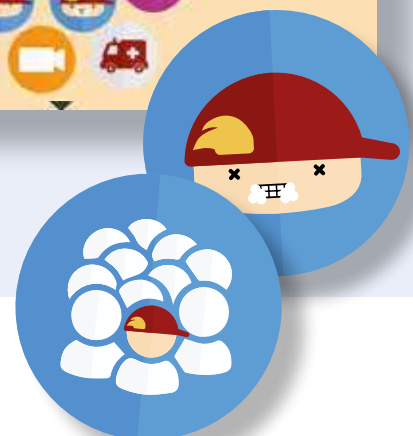
Résultat :

- 250'000 utilisateurs Facebook ont vu la référence à notre campagne.
- Tirage total des articles sur le projet jeunesse dans la presse écrite : plus de 260'000.
- La vidéo avec Lucas Fischer a été visionnée plus de 50'000 fois.
- 6000 personnes environ ont cliqué sur www.epi.ch/quesais-tu.
- 270 personnes ont répondu correctement à la plupart des 10 questions et ont participé au concours.
- Plus de 200 posters avec quatre motifs différents ont attiré l'attention sur la campagne dans les hôpitaux, cabinets médicaux et écoles.

- A la fin de la période de campagne intense, la ligue a tiré au sort début août 2016 les gagnants de quatre iPhones parmi les participants au concours.

Perspectives :

la campagne est achevée. www.epi.ch/quesais-tu est toujours en ligne.



infoklick.ch
Kinder- und Jugendförderung Schweiz

Home | Mittelfand | Nordwestschweiz | Ostschweiz | Projektstelle Zürich | Zentralschweiz | Romandie | Einzelsprache

AKTUELL | SERVICE | ÜBER UNS | FÖRDERN HELFEN

Schweiz > AKTUELL > News > **NEWS**

Kampagne informiert Jugendliche über Epilepsie

8. Juni 2016 | Schweiz | Informationen, Jugendnetze/In Fachgruppen, FB Schweiz, Newsletter |

Die Schweizerische Epilepsie-Liga richtet sich mit einer neuen Kampagne an Kinder und Jugendliche. Mit zwei Filmen, einer Website und einem Gewinnspiel sollen sie mehr über eine Krankheit erfahren, die häufiger ist, als viele denken.

In der Schweiz leben rund 70'000 Menschen mit Epilepsie, davon zählt Jugendliche. Mit zwei Filmen, einer Website und einem Gewinnspiel sollen sie mehr über eine Krankheit erfahren, die häufiger ist, als viele denken.

Eine neue Website vermittelt die wichtigsten Informationen über Epilepsie. Zwei Filme ergänzen das Angebot. [Hier geht es zur Homepage für Jugendliche über Epilepsie](#)

Film "Epilepsie" mit Lucas Fischer, Schweizerische Epilepsie-Liga



Suche nach Personen, Orten und Dingen

Beste Ergebnisse | Neueste | Personen | Fotos | Videos | Seiten | Orte

GEPOSTET VON

- Kirja bestimmte Angaja
- De
- Deine Freunde
- Deine Freunde sind Gruppen
- Wähle eine Quelle aus

Öffentliche Beiträge

Pro Juventute
13. Juni · 48

Wir unterstützen die Jugendkampagne der Schweizerischen Epilepsie-Liga. Denn - Was wissen Jugendliche über Epilepsie? Die Schweizerische Epilepsie-Liga informiert landesweit über eine Krankheit, die häufiger ist, als viele denken.



Jugendliche über Epilepsie?
www.epi.ch/wasweisstdu

Epilepsie-Liga... der Wettbewerb geht jetzt in den Endspurt. Die Cooltrage beantwortet kann ein iPhone gewinnen!

Schweizerische Epilepsie-Liga
Wissen & Geduld

MEDIZIN-NEWS

Was ist Epilepsie?

In der Schweiz leben rund 70 000 Menschen mit Epilepsie. Von der neurologischen Krankheit sind auch zahlreiche Kinder und Jugendliche betroffen. Da viele Vorurteile und Irrtümer kursieren, hat die Schweizerische Epilepsie-Liga eine coole Info-Website für Jugendliche kreiert, inklusive Tipps zum Helfen. In einem Quiz können sie ihr Wissen testen und mit etwas Glück ein iPhone gewinnen. Weitere Infos: www.epi.ch/wasweisstdu



Datum: 01.07.2016

active Live

Neues Projekt für Jugendliche: Was weisst du über Epilepsie?

Jugendliche sollten das Wichtigste über Epilepsie wissen: Mit zwei Filmen, einer Website und einem Gewinnspiel informiert die Schweizerische Epilepsie-Liga landesweit über eine Krankheit, die häufiger ist als viele denken. In der Schweiz leben rund 70 000 Menschen mit Epilepsie, davon zahlreiche Kinder und Jugendliche. Die «heiilige Krankheit» ist nach wie vor mit Irrtümern und Vorurteilen behaftet. Eine cool gestaltete Website vermittelt die wichtigsten Informationen über Epilepsie – etwa, was bei einem epileptischen Anfall zu tun und zu lassen ist. In einem Quiz können die Nutzer ihr Wissen testen und bis zum 31. Juli eines von insgesamt vier iPhones gewinnen.

Zwei Filme ergänzen das Angebot: «Epilepsie im Internet» von Dardan Afzari ging aus einem Wettbewerb hervor. Um noch mehr junge Menschen neugierig auf die Website zu machen, tritt der Kunstturner Lucas Fischer, 2015 Vize-Europameister am Barren, in einem kurzen Clip auf.

www.epi.ch/jugend

Datum: 11.05.2016

pro infirmis

Online-Angebot FR
Pia Invernizzi
8032 Zürich
044/388 24 24
www.proinfirmis.ch

Medienart: Internet
Medientyp: Fachorganisationen



Themen-Nr.: 536 011
Akt.-Nr.: 1077899

mercredi 11 mai 2016 08:16 Il y a : 13 hrs

Que sais-tu de l'épilepsie ?

Les jeunes devraient savoir l'essentiel sur l'épilepsie : au travers de deux films, d'un site Web et d'un jeu concours, la Ligue Suisse contre l'épilepsie informe au niveau national sur une maladie plus fréquente que beaucoup ne le croient.

En Suisse, quelque 70 000 personnes, dont de nombreux enfants et adolescents, sont atteintes d'épilepsie. Aujourd'hui encore, beaucoup d'idées fausses et de préjugés restent associés au « mal sacré ».

La Ligue Suisse contre l'épilepsie veut à présent clarifier les choses, notamment dans l'esprit des adolescents : un site Web www.epi.ch/quesais-tu transmet les informations essentielles au sujet de l'épilepsie, comme ce qu'il faut faire en cas de crise. Un quiz permet aux visiteurs de tester leurs connaissances et, avec un peu de chance, de gagner d'ici le 31 juillet l'un des quatre iPhones mis en jeu.

Deux films complètent l'offre : « Epilepsie sur Internet » de Dardan Afzari s'est démarqué lors d'un concours en amont. Pour susciter la curiosité de jeunes et leur donner envie de découvrir le site Web, Lucas Fischer, vice-champion d'Europe aux barres parallèles en 2013, apparaît dans un petit clip : « Cela me tenait à cœur depuis un moment déjà », déclare Fischer, lui-même atteint d'épilepsie.

Source : Ligue Suisse contre l'épilepsie/OTS

Datum: 14.06.2016

Le Nouvelliste

EPILEPSIE
Mieux connaître la maladie

L'épilepsie est une maladie assez fréquente, et pourtant mal connue du grand public. En Suisse, près de 70 000 personnes en sont atteintes. Pour lutter contre les fausses idées, la Ligue suisse contre l'épilepsie vient de lancer une campagne de sensibilisation à destination des jeunes. Avec des dessins ludiques, elle leur donne des informations autour de la maladie et leur permet de tester leurs connaissances autour d'un quiz. Sur le site, on trouve aussi des conseils sur les gestes à faire ou à ne pas faire en présence d'une personne en pleine crise d'épilepsie. Il faut,

par exemple, garder son calme, déterminer la durée de la crise (à plus de trois minutes, appeler l'ambulance), ôter les obstacles à proximité, glisser un support mou sous la tête, retirer les lunettes et desserrer les vêtements qui compriment le cou. Il ne faut pas immobiliser la personne, ni réprimer la crise. Après la crise, on mettra la personne en position latérale de sécurité et on libérera les voies respiratoires.

www.epi.ch

De nombreux médias imprimés et en ligne ont évoqué notre campagne jeunesse.

L'épilepsie n'est pas contagieuse.

Savoir plus sur:
www.epi.ch/quesais-tu



6 Nos activités : Information

b. Publications

Nouveautés

- Dépliant d'information « Crises non épileptiques » (français et allemand)
- Porte-revues vertical
- Carte SOS remaniée en collaboration avec Epi-Suisse (français et allemand)
- Dépliant d'information sur la Ligue contre l'Epilepsie en général désormais en anglais
- Informations en anglais plus détaillées sur www.epi.ch
- Epilepsie News remaniées (trois fois par an)
- Newsletter électronique spécialisée pour les médecins (selon les besoins)

Revue spécialisée Epileptologie

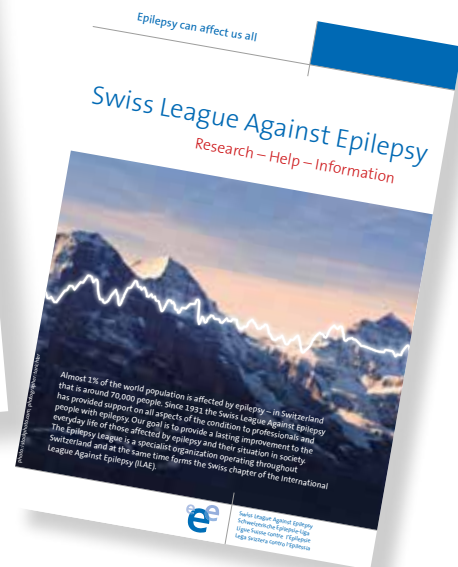
La revue *Epileptologie* reste la seule plateforme de connaissances sur le thème de l'épilepsie destinée aux professionnels en Suisse. Tirée à 1100 exemplaires, elle rend compte quatre fois par an des dernières découvertes scientifiques dans ce domaine. Elle contribue ainsi de manière décisive à améliorer la prise en charge des patients en Suisse.

Thèmes 2016 :

- Neuropsychologie
- Epilepsies néonatales
- Diagnostics EEG autres qu'épileptologiques
- First Seizure: What's next?

Autres publications régulières

- Newsletter électronique (envoyée 11 fois en 2016)
- Programme (annuellement)



6 Nos activités : Information

c. Projet : Epilepsie dans la vieillesse



Photo: www.istockphoto.com/de, Highwaysstarz-Photography

La revue spécialisée majeure « Soins infirmiers » fait de l'épilepsie son thème de couverture.

Objectif :

attirer l'attention, en particulier des soignants, sur l'épilepsie dans la vieillesse.

Mesures/résultats 2016 :

- Le cours « Reconnaître l'épilepsie chez la personne âgée et prendre en charge les patients » organisé avec Careum Weiterbildung a eu lieu en allemand à Aarau en septembre 2016. Les 20 participants ont tous indiqué que le formateur Günter Krämer avait transmis les contenus de manière « claire et compréhensible », 18 d'entre eux (90 %) ont qualifié ce qu'ils venaient d'apprendre « d'utile pour la pratique de mon métier », les autres « d'en partie utile ». Ils ont en particulier apprécié les vidéos d'exemple, les

réponses aux questions et le côté proche de la pratique.

- Grâce à un travail de relations publiques, plusieurs articles sur le sujet ont été publiés en bonne place dans des revues spécialisées et grand public.
- Contact avec Pro Senectute en vue d'une possible collaboration, par exemple pour des cours de sport chez les seniors.

Perspectives : le projet se poursuivra probablement jusqu'à fin 2017.

- Cours francophone « L'épilepsie chez la personne âgée » en collaboration avec la Haute école de santé Fribourg prévu pour novembre 2017 (formateur : PD Dr Andrea Rossetti).
- Campagne d'information auprès des établissements médico-so-

ciaux de Suisse romande.

- Deuxième cours avec Careum Weiterbildung prévu pour septembre 2017.
- Exposé lors de la conférence sur le sport de Pro Senectute prévu en novembre 2017 sur le thème « Sport et épilepsie chez les seniors » (intervenant : Dr Dominik Zieglgänsberger).

Informations complémentaires :

www.epi.ch/vieillesse

6 Nos activités : Information

d. Projet : Informations sur l'épilepsie pour les migrants

Objectif :

traduire des informations sélectionnées sur le sujet dans les langues de migrants.

La Suisse est un pays d'immigration dont 9 % des habitants indiquent aujourd'hui une langue maternelle qui ne fait pas partie des langues nationales. En cas de maladie grave et complexe telle que l'épilepsie, il est très important de disposer d'informations de fond permettant d'approfondir et de compléter l'entretien médical – surtout quand la langue de communication avec le spécialiste est mal maîtrisée ou que le dialogue passe par un interprète. Il est probable que même les migrantes et

migrants dont la connaissance d'une langue nationale est suffisante pour la vie de tous les jours soient reconnaissants de disposer d'informations sérieuses dans leur langue maternelle. Le succès thérapeutique devrait en être amélioré : les personnes atteintes d'épilepsie suivent mieux les instructions de leur médecin et prennent leurs médicaments plus consciencieusement lorsqu'elles sont bien informées.

Mesures 2016 :

- Élaboration du concept avec évaluation des coûts
- Présélection des dépliants d'information à traduire

- Contact avec des membres du groupe linguistique concerné pour connaître les besoins et les spécificités culturelles
- Collecte de fonds auprès de fondations et de sponsors ; au 31.12.2016, 15'000 francs ont pu être récoltés

Perspectives :

les premiers dépliants traduits doivent paraître en 2017, en albanais et portugais.

e. Réseaux sociaux



Depuis février 2016, la Ligue contre l'Epilepsie est présente sur **Facebook**. La page www.facebook.com/epiliga est consultable même sans compte Facebook.

- 100 posts ont été publiés en 2016.
- Grâce à la campagne jeunesse, nos contenus ont été vus par plus de 1000 personnes par jour en moyenne.
- Fin 2016, notre page Facebook comptait 178 « J'aime » ou abonnés.
- Nos posts sont remarquablement souvent « aimés » et partagés.

Nous sommes en outre présents avec trois articles spécialisés sur le réseau germanophone de médecins **Coliquio**. Le plus apprécié d'entre eux était « Antibiotika bei Epilepsie-Patienten: Das sollten Sie beachten » (antibiotiques chez les personnes atteintes d'épilepsie : ce à quoi vous devriez être attentifs) avec 1746 clics. Les deux autres articles, qui ont obtenu respectivement 453 et 384 clics, portaient sur l'épilepsie, maladie liée à l'âge (Epilepsie wird zu Alterskrankheit) et sur la délicate association épilepsie-pilule (Epilepsie und Antibabypille: Eine heikle Kombination).



6 Nos activités : Information

Photo: Epilepsie-Liga



Sarah Elise Bischof a donné deux lectures de son livre « Panthertage ».



T. Grunwald évoquant des médicaments lors d'une manifestation avec Epi-Suisse.

Photo: Epi-Suisse; Foto: D. Gysi

f. Manifestations

A l'occasion de la Journée de l'épilepsie, nous avons invité la jeune auteure Sarah Elise Bischof, elle-même atteinte, à venir en Suisse pour deux lectures de son livre « Panthertage » sur sa vie avec l'épilepsie, le 4 octobre 2016 à Bâle et le 5 octobre à Zurich. Son feedback :

« Pour ma part, j'adresse un immense merci à la Ligue Suisse contre l'Épilepsie et au Prof. Stephan Rüegg, son président, au Dr Günter Krämer, sommité de l'épilepsie qui fut longtemps son président, et surtout à Julia Franke, formidable organisatrice – pour leur invitation, la préparation et la réalisation, ainsi que les deux petits mots, chaleureux et touchants, d'introduction de la soirée, de mon livre et de sa signification.

La Journée trinationale (D-A-CH) de l'épilepsie a été pour moi l'occasion de proposer dans les belles villes de Bâle et Zurich deux merveilleuses lectures à un public intéressant, de faire de belles rencontres et d'avoir des discussions passionnantes. Le consensus qui s'est dégagé de ces soirées et entretiens, où nous avons ri, mais aussi entendu d'effroyables récits sur la vie avec les préjugés et la discrimination, correspondait à la devise de cette année : « L'épilepsie a besoin de franchise. »

Je veux continuer à appliquer cette devise jusqu'à la prochaine Journée de l'épilepsie, le 5.10.2017, et tenir mon rôle d'ambadrice avec autant de flamme, de passion et de combativité que jusqu'ici, pour un avenir sans discrimination, préjugés, isolement, stigmatisation, ni handicaps sociaux et professionnels. Pour un monde bigarré, où les gens et leur diversité peuvent s'exprimer et sont appréciés. Je me réjouis ! »

Comme d'habitude, la Ligue contre l'Épilepsie invitait à trois manifestations combinées pour les professionnels et le grand public, en collaboration avec des hôpitaux. La première, au sujet d'options thérapeutiques chez les enfants lorsque médicaments n'agissent pas/plus, a eu lieu à l'hôpital cantonal des Grisons, Coire. Les professionnels et le public ont apprécié la présentation compétente du régime cétogène, de la stimulation du nerf vague et de l'opération. Le vaste éventail thérapeutique était aussi à l'honneur à Lausanne, sous le titre « Thérapie de l'épilepsie, mise à jour ». Enfin, la manifestation de Saint-Gall se consacrait à quelques aspects particuliers – le traitement après une première crise, la prise en charge des femmes et des seniors.

6 Nos activités : Information

Grâce à l'engagement de notre membre Dr Martinus Hauf, privat-docent, nous avons organisé lors de la semaine du cerveau à Berne en mars une soirée forum sur le thème de l'épilepsie et des troubles psychiques qui a été très bien fréquentée puisqu'elle a attiré 150 personnes.

La collaboration avec Epi-Suisse a été renforcée. Nous avons pour la première fois participé au « Treffpunkt Epilepsie » à Zurich en tant que co-organisateurs. Le thème était l'effet des antiépileptiques. Le conférencier était le membre de notre comité Prof. Dr Thomas Grunwald.

Avec 72 visiteurs, la 31^e Journée des patients à Zurich a également été un succès complet. Le thème clé était la vie quotidienne avec l'épilepsie pour les personnes atteintes et leurs proches. Lucas Fischer, ancien

vice-champion d'Europe aux barres parallèles, était notre invité spécial. Il a parlé de son épilepsie, présenté un bref intermède acrobatique et fait vibrer le public avec ses chansons.

En novembre, nous avons à nouveau organisé une formation sur l'épilepsie exclusivement réservée aux collaborateurs de nos sponsors.

Autres manifestations où nous avons tenu un stand:

- 9^e Journée romande d'épileptologie, Lausanne (28.01.2016)
- Grundkurs Epilepsie, Zurich (9 au 11.5.2016)
- Neonatal seizures, Zurich (24.6.2016)
- Conférence semestrielle du Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer (30.6.2016)

- Symposium : les dépressions du point de vue épileptologique et psychiatrique, Zurich (25.8.2016)
- 3rd Congress de la Swiss Federation of Clinical Neuro-Societies, Bâle (présence en personne le 29.9.2016)
- Symposium d'épilepsie 2016, Hôpital universitaire de Zurich (10.11.2016)

Photo Valeriano Di Domenico



Lucas Fischer - dont voici une photo d'archive - a brillé lors de la Journée des patients.

7 Merci

Sans nos donateurs, bienfaiteurs, membres et sponsors, notre engagement en faveur des personnes épileptiques ne serait pas possible. Un grand merci à tous ! Notre reconnaissance va également à tous les bénévoles et à tous ceux qui ont soutenu notre travail – outre les conférencières et conférenciers, également Lucas Fischer et Sarah Elise Bischof. La Ligue Suisse contre l'Epilepsie est reconnue d'utilité publique ; les dons donnent droit à une réduction d'impôt correspondante.

Ne serait-ce que pour une question de protection des données, nous ne voulons et ne pouvons pas énumérer tous les noms, mais tenons néanmoins à citer ici :

- nos sponsors de l'industrie pharmaceutique : Desitin Pharma GmbH, Eisai Pharma AG, GlaxoSmithKline SA, LivaNova

AG, Mepha SA, Novartis Oncology, Sandoz Pharmaceuticals SA, Shire Switzerland Sàrl et UCB-Pharma SA ;

- les trois grands centres de l'épilepsie suisses et leurs fondations : la fondation Schweizerische Epilepsie-Stiftung, Zurich, la clinique Bethesda, Tschugg, et la fondation Institution de Lavigny ;
- les fondations donatrices : René & Susanne Braginsky Stiftung, Erika Brawand Jucker-Stiftung, Fondation Ernst Göhner, Hermann-Klaus-Stiftung, Hans und Gertrud Oetiker-Stiftung, Georg und Bertha Schwyzer-Winiker-Stiftung.
- Nous tenons à remercier expressément la fondation dont la générosité a rendu possible notre campagne jeunesse et qui souhaite rester anonyme.
- Legs : Lydia Huber, Margrit Fischer-Beer.

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. Depuis décembre 2016, un accord de coopération régit notre collaboration ; en principe, nous apparaissions désormais ensemble aux manifestations grand public sur des thèmes médicaux, même si l'une des deux associations organise et finance l'événement.

Nous sommes par ailleurs en contact avec Pro infirmis, dont nous sommes membre collectif, et avec la Società epilettici della Svizzera italiana, abrégée SeSi, ainsi que l'Association Syndrome de Dravet Suisse.

8 Finances

La situation financière de la Ligue contre l'Epilepsie est restée positive durant l'année sous revue. Les recettes liées aux dons étaient cependant en recul, c'est pourquoi la ligue a adopté un nouveau concept pour la collecte de fonds en 2017.

Le résultat annuel globalement positif est avant tout dû à deux legs importants. Le capital lié du fonds a été consacré à deux grands projets : Projet jeunesse (CHF 45 000) et « Epilepsie dans la vieillesse » (CHF 6 000).

L'intégralité des comptes annuels avec annexes peut être consultée sur le site internet www.epi.ch. Vous pouvez également demander les comptes détaillées au secrétariat de la Ligue: info@epi.ch, tél. 043 488 67 77 ou Ligue Suisse contre l'Epilepsie, Seefeldstr. 84, 8008 Zurich.

8 Finances

Bilan au 31 décembre 2016 (avec exercice précédent pour comparaison)		
	31.12.2016	31.12.2015
	CHF	CHF
ACTIFS		
Liquidités	1'192'719.21	1'088'095.61
Créances sur livraisons et prestations	10'820.00	24'300.00
Autres créances à court terme	1'130.94	2'248.34
Actifs de régularisation	209'217.02	176'363.03
TOTAL DES ACTIFS CIRCULANTS	1'413'887.17	1'291'006.98
Titres	639'342.00	650'578.00
Placements financiers	639'342.00	650'578.00
Immobilisations corporelles meubles	1.00	1.00
Immobilisations corporelles	1.00	1.00
TOTAL DU CAPITAL IMMOBILISÉ	639'343.00	650'579.00
TOTAL DE L'ACTIF	2'053'230.17	1'941'585.98
PASSIFS		
Obligations résultant de livraisons et de prestations	39'725.65	13'656.35
Passifs de régularisation	34'356.10	48'359.20
« Régularisation refinancement / préfinancement collecte de fonds »	151'334.78	111'607.91
Obligations à court terme	225'416.53	173'623.46
Capital lié du fonds	27'000.00	65'000.00
TOTAL DU CAPITAL TIERS	252'416.53	238'623.46
Capital social	878'962.52	851'228.34
Capital lié	293'000.00	293'000.00
Capital libre	610'000.00	531'000.00
Résultat annuel	18'851.12	27'734.18
TOTAL CAPITAL DE L'ORGANISATION	1'800'813.64	1'702'962.52
TOTAL DU PASSIF	2'053'230.17	1'941'585.98

8 Finances

Compte d'exploitation du 1er janvier au 31 décembre 2016 <small>(avec exercice précédent pour comparaison)</small>		
	2016	2015
	CHF	CHF
Total produit direct des projets	56'110.00	37'552.50
Cotisations de membres	39'764.31	41'686.17
Produit des prestations	39'195.00	51'566.47
Total produit des prestations	78'959.31	93'252.64
Produit des campagnes de collecte de fonds	675'811.99	776'095.56
Dons reçus	102'914.87	137'445.20
Autres produits d'exploitation	11'250.00	11'400.00
Total autres produits	789'976.86	924'940.76
PRODUIT D'EXPLOITATION	925'046.17	1'055'745.90
Charges directes des projets	-116'010.87	-74'101.94
Informations sur l'épilepsie, revue spécialisée	-80'898.89	-58'741.41
Charges pour la collecte de fonds	-287'842.95	-331'850.79
RÉSULTAT BRUT	440'293.46	591'051.76
Frais de personnel	-263'709.98	-277'185.53
Loyers	-24'220.90	-24'807.95
Entretien, réparations, remplacements	-6'449.35	-5'087.05
Assurance de choses, taxes, autorisations	-811.65	-731.30
Charges administratives et d'informatique	-50'141.51	-50'737.16
Frais de communication, revue technique, dépliants d'information	-45'287.11	-53'209.10
TOTAL AUTRES CHARGES D'EXPLOITATION	-390'620.50	-411'758.09
RÉSULTAT OPÉRATIONNEL (avant intérêts / postes e.o.)	49'672.96	179'293.67
Résultat financier	10'178.16	-3'559.49
RÉSULTAT ANNUEL (avant modification du capital du fonds)	59'851.12	175'734.18
Utilisation du capital affecté du fonds	38'000.00	-35'000.00
RÉSULTAT ANNUEL (avant affectation au capital de l'organisation)	97'851.12	140'734.18
Retrait sur / constitution de la réserve de fluctuations de valeurs	0.00	2'000.00
Affectation aux réserves libres legs	-79'000.00	-115'000.00
BÉNÉFICE ANNUEL	18'851.12	27'734.18

**Rapport de l'organe de révision sur le contrôle restreint à
l'assemblée des membres de l'association
Ligue Suisse contre l'Epilepsie
8008 Zürich**

En notre qualité d'organe de révision statutaire, nous avons contrôlé les comptes annuels (bilan, compte d'exploitation, tableau de variation du capital et annexe) de l'association Ligue Suisse de l'Epilepsie pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2016. Selon la Swiss GAP RPC 21, les informations du rapport de performance ne sont pas soumises au contrôle de l'organe de révision.

La responsabilité de l'établissement des comptes annuels conformément à la Swiss GAAP RPC, aux exigences légales et aux statuts incombe au conseil de fondation / au comité alors que notre mission consiste à contrôler ces comptes. Nous attestons que nous remplissons les exigences légales d'agrément et d'indépendance.

Notre contrôle a été effectué selon la Norme suisse relative au contrôle restreint. Cette norme requiert de planifier et de réaliser le contrôle de manière telle que des anomalies significatives dans les comptes annuels puissent être constatées. Un contrôle restreint englobe principalement des auditions, des opérations de contrôle analytiques ainsi que des vérifications détaillées appropriées des documents disponibles dans l'entité contrôlée. En revanche, des vérifications des flux d'exploitation et du système de contrôle interne ainsi que des auditions et d'autres opérations de contrôle destinées à détecter des fraudes ne font pas partie de ce contrôle.

Lors de notre contrôle, nous n'avons pas rencontré d'élément nous permettant de conclure que les comptes annuels ne donnent pas une image fidèle du patrimoine, de la situation financière et des résultats, conformément à la Swiss GAAP RPC, et que ces derniers ne sont pas conformes à la loi et aux statuts

OBT AG



Urs Frei
expert agréé de révision
réviseur responsable



Stefan Meer
expert agréé de révision

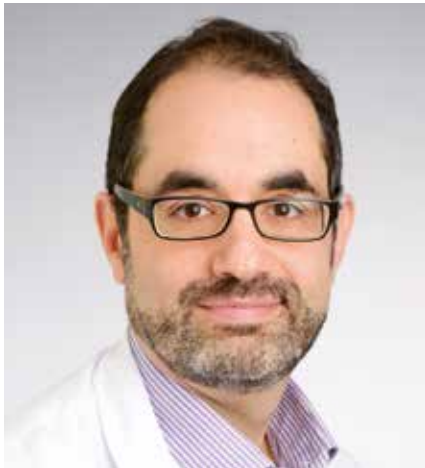
St.Gallen, le 18. avril 2017

- Annexe: comptes annuels

9 Points internes

a. Nouvelle direction

Comme prévu, l'assemblée générale a élu le Prof. Dr **Stephan Rüegg** en tant que nouveau président le 29 avril 2016. Stephan Rüegg fait partie du comité de la Ligue contre l'Epilepsie depuis 2009 et était vice-président depuis 2011. Il dirige les domaines laboratoire EEG et épileptologie du service de neurophysiologie clinique de l'Hôpital universitaire de Bâle et est en outre professeur à l'Université de Bâle.



Vice-président PD **Andrea Rossetti**

Son successeur à la vice-présidence est le Dr **Andrea Rossetti**, privat-docent, au comité de la ligue depuis 2010. Rossetti a grandi au Tessin. Il exerce, fait de la recherche et enseigne au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne.

Le successeur du trésorier décédé de manière inattendue en octobre 2015, Dr Christoph Pachlatko, est **Elmar Zwahlen**, qui était déjà commissaire aux comptes en 2015. L'assemblée générale a officiellement élu le directeur administratif de la clinique Bethesda à Tschugg au comité, en qualité de responsable des finances.

Dr **Günter Krämer**, directeur médical du Centre suisse de l'épilepsie de 1994 à 2013 et travaillant depuis dans un grand cabinet médical zurichois, reste au comité après quinze ans de présidence de la ligue.

Dr **Pamela Agazzi**, de Lugano, et Prof. Dr **Kaspar Schindler**, de Berne, ont été nouvellement élus au comité. L'ensemble du comité de la Ligue contre l'Epilepsie travaille bénévolement.

b. Statuts modifiés

L'assemblée générale du 29 avril 2016 a adopté l'adaptation suivante des statuts avec une abstention :

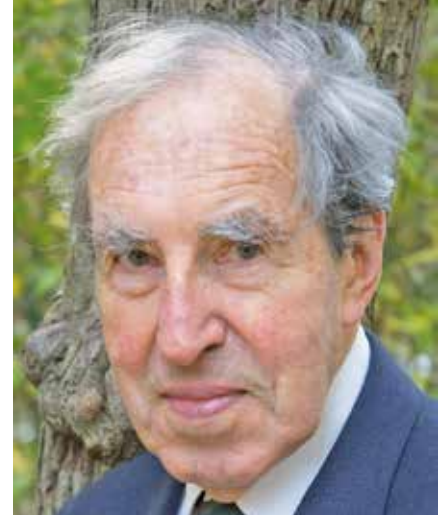
- La ligue continue de s'appeler Ligue Suisse contre l'Epilepsie en français et Lega Svizzera contro l'Epilessia en italien. En cas de changement de nom, l'utilisation parallèle de « de l'épilepsie » et de « contre l'épilepsie » créerait un risque de confusion.
- Le comité peut compter jusqu'à 14 membres (au lieu de 13). De nombreux rôles au comité sont fixés : les régions du pays, les grands centres de l'épilepsie, les pédiatres et Epi-Suisse doivent par exemple être représentés.

c. In memoriam : Prof. Dieter Janz, 1920–2016

Le Prof. Dieter Janz est décédé le 24 décembre 2016 à l'âge de 96 ans. Il était membre correspondant de la Ligue Suisse contre l'Epilepsie depuis 1992 et membre d'honneur depuis 2005.

Dieter Janz a été l'un des épileptologues marquants du XXe siècle, non

seulement dans l'espace germanophone, mais dans le monde entier. En 1957, il a décrit conjointement à Walter Christian l'épilepsie myoclonique



Prof. **Dieter Janz**

juvénile (également connue sous le nom de « syndrome de Janz »).

Né à Spire, il a effectué ses études de médecine à Marbourg, Francfort et Prague, puis, après son service militaire, suivi une formation en neurologie à Heidelberg. Sa nomination à une chaire au centre hospitalier Charlottenburg de l'Université libre de Berlin-Ouest a suivi en 1973. Après sa retraite en 1988, il a continué de participer avec enthousiasme à différents projets scientifiques, en particulier en lien avec la cohorte de patients atteints d'épilepsie généralisée des années 50 : la durée d'observation unique permettait de tirer des conclusions très importantes sur l'évolution à long terme de ces syndromes. En 1999, il s'est vu remettre le « Lifetime Achievement Award » de la Ligue Internationale contre l'Epilepsie. Il manque cruellement à notre ligue.

9 Points internes

d. Comité et commissions

Membres du comité

Durée du mandat : 2 ans, réélection possible, élection par l'assemblée générale. La prochaine élection ordinaire est prévue pour le printemps 2018. A partir de 2016, les membres peuvent être réélus deux fois et le président, une fois.

Nom	Lieu/poste	Election (initiale)	Départ
Prof. Dr méd. Stephan Rüegg, président (depuis 2016)	Clinique de neurologie de l'Hôpital universitaire de Bâle	14.05.2009	
PD Dr méd. Andrea Rossetti, vice-président (depuis 2016)	Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Lausanne	04.06.2010	
Elmar Zwahlen, responsable des finances (depuis 2016)	Clinique Bethesda, Tschugg	29.04.2016	
Dr méd. Günter Krämer, past-président (depuis 2016)	Neurozentrum Bellevue, Zurich	28.10.1994	
Dr méd. Pamela Agazzi	Neurocentro della Svizzera Italiana, Lugano	29.04.2016	
Dr méd. Alexandre Datta	Hôpital universitaire pédiatrique des deux Bâle	10.05.2013	
Prof. Dr méd. Thomas Grunwald	Clinique suisse de l'épilepsie de Klinik Lengg AG, Zurich	01.06.2013	
Dr méd. Anne Marie Hew-Winzeler	Spécialiste FMH en neurologie, Zurich	10.05.2013	
Dr méd. Klaus Meyer	Clinique Bethesda, Tschugg	29.04.2005	
Dr méd. Malin Maeder	Institution de Lavigny	01.03.2012	
Dr méd. Monika Raimondi	Ospedale Regionale di Lugano	04.05.2012	29.04.2016
Prof. Dr méd. Kaspar Schindler	Inselspital, Berne	29.04.2016	
Dr Markus Schmutz	Bâle	09.04.1992	
Prof. Dr méd. Margitta Seeck	Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)	20.05.2011	
Urs Sennhauser	Hettlingen	20.05.2011	

9 Points internes

Commission de rédaction

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

Nom	Election (initiale)	Départ
Dr méd. Günter Krämer, présidence	13.08.2002	
PD Dr méd. Reinhard Ganz	27.04.2007	
PD Dr méd. Martinus Hauf	05.11.2012	
Prof. Henric Jokeit	13.08.2002	29.04.2016
PD Dr méd. Christian Korff	05.11.2009	
Dr méd. Oliver Maier	11.12.2012	
Dr méd. Jan Novy	20.05.2015	
PD Dr méd. Fabienne Picard	13.06.2014	
Prof. Dr méd. Stephan Rüegg	14.05.2009	
Prof. Dr méd. Serge Vulliémoz	05.11.2012	
Dr Frédéric Zubler	29.11.2015	

Commission de la recherche

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

Nom	Election (initiale)
Prof. Dr méd. Stephan Rüegg (ex officio)	29.04.2016
Dr méd. Günter Krämer	16.10.1997
Dr méd. Klaus Meyer	11.06.2008
Prof. Christoph Michel	27.09.2010
Dr Markus Schmutz	04.05.2012

Commission de la circulation routière

Nom	
Dr méd. Claudio Bonetti, Mendrisio	
Dr méd. Günter Krämer (présidence), Zurich	
Prof. Dr méd. Johannes Mathis, Berne	
Dr méd. Klaus Meyer, Tschugg	
Prof. Dr Stephan Rüegg, Bâle (ex officio)	30.04.2016
Prof. Dr méd. Margitta Seeck, Genève	22.11.2010
Dr méd. Rolf Seeger, Zurich	
Dr méd. Daniela Wiest, Bienne	22.11.2010

e. Secrétariat général



Helene Strassmann

Helene Strassmann a pris son poste de collaboratrice administrative à 80 % au 1er janvier 2016. Elle est notamment chargée de l'organisation événementielle et du suivi des membres. Avec la directrice Julia Franke (90 %) et la rédactrice d'Epileptologie Margret Becker (20 %), le taux d'activité total du secrétariat général est désormais de 190 %.

Ligue Suisse contre l'Epilepsie

Seefeldstrasse 84

8008 Zurich

info@epi.ch

www.epi.ch

Tel. 043 488 6777

Fax 043 488 67 78

Julia Franke, Dr phil.

Directrice

Tél. 043 477 0706

franke@epi.ch

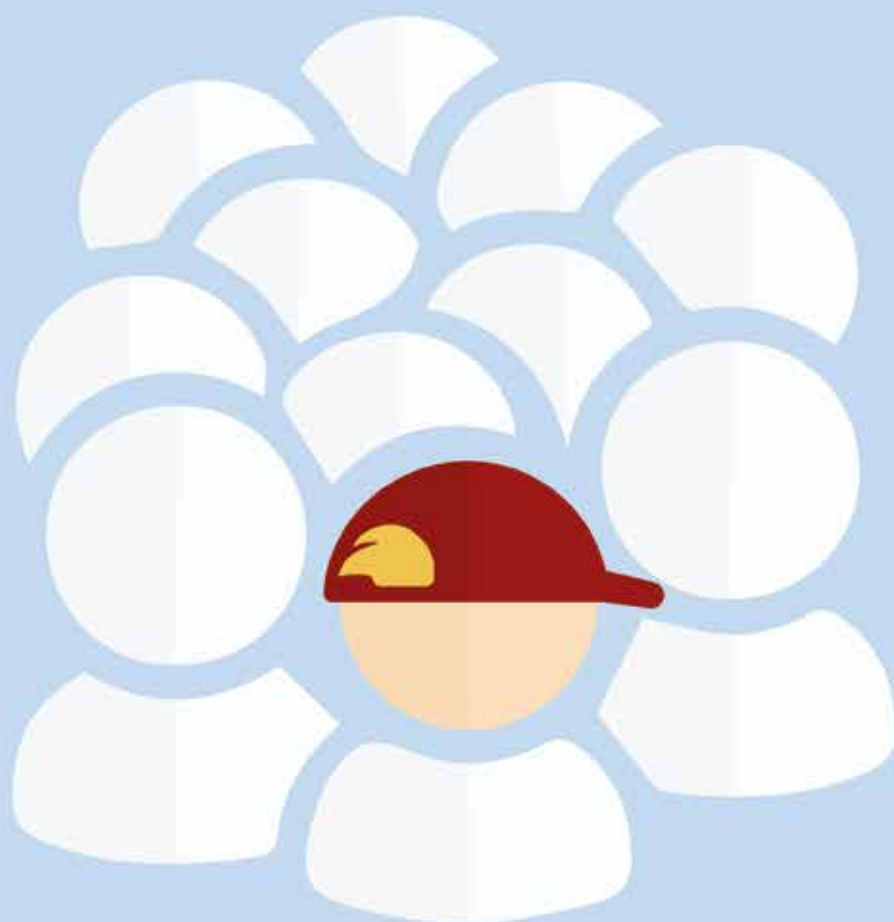
Helene Strassmann

Tél. 043 488 6882

strassmann@epi.ch

Une personne sur 100 environ est touchée.

Savoir plus sur:
www.epi.ch/quesais-tu



L'épilepsie peut frapper n'importe qui



Ligue Suisse contre l'Epilepsie
Schweizerische Epilepsie-Liga
Lega Svizzera contro l'Epilessia
Swiss League Against Epilepsy

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



Photo: www.istockphoto.com, Rawpixel

L'épilepsie peut frapper n'importe qui

L'épilepsie affecte près d'un pour cent de la population – ce qui représente environ 70 000 personnes en Suisse. La Ligue suisse contre l'épilepsie soutient depuis 1931 les professionnels et les patients pour tout ce qui touche à cette maladie. Notre but consiste à faciliter la vie quotidienne des personnes atteintes d'épilepsie et à améliorer durablement leur situation au sein de la société.

La Ligue contre l'épilepsie est à la fois une organisation spécialisée active dans toute la Suisse et la section helvétique de la Ligue Internationale contre l'épilepsie (International League Against Epilepsy ILAE).

Recherche

Elle encourage le développement des connaissances dans tous les domaines de l'épilepsie.

Aide

Renseignements et consultations pour les spécialistes de toutes les orientations aussi bien que pour les personnes concernées et leurs proches.

Information

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

Ligue Suisse contre l'Épilepsie
Schweizerische Epilepsie-Liga
Seefeldstrasse 84
8008 Zürich
info@epi.ch
www.epi.ch
Tel. 043 488 6777
Fax 043 488 67 78

Julia Franke, Dr. phil.
Directrice
Tel. 043 477 0706
franke@epi.ch

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



Ligue Suisse contre l'Épilepsie
Schweizerische Epilepsie-Liga
Lega Svizzera contro l'Epilessia
Swiss League Against Epilepsy