

Ligue Suisse contre l'Épilepsie

recherche – aide – information



Rapport annuel 2019

Sommaire

1	Le mot du président	3
2	L'année en chiffres	4
3	Nos activités : recherche	6
	Prix d'encouragement de la recherche	6
	Prix de la meilleure thèse 2019	6
	Prix Alfred Hauptmann 2019	7
	Congrès scientifique annuel	7
	Autres projets	7
4	Nos activités : aide	8
5	Nos activités : information	10
	Publications papier	10
	Projet : informations sur l'épilepsie pour les migrants	10
	Enquête auprès de la population	10
	Publications électroniques	11
	Réseaux sociaux	11
	Projet : court-métrage « Premiers secours en cas de crise »	11
	Projet : campagne « Premiers secours en cas de crise »	11
	Sujets politiques	12
	Manifestations	12
6	Remerciements	13
7	Finances	13
8	Points internes	16
	Médaille Tissot pour Günter Krämer	16
	Membres d'honneur et correspondants	16
	Comité et commissions	17
	Secrétariat général	18

Mentions légales

Editeur : Ligue Suisse contre l'Épilepsie, Seefeldstrasse 84, 8008 Zurich, tél. 043 488 6777,

www.epi.ch | PC 80-5415-8 | IBAN CH35 0900 0000 8000 5415 8

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

Rédaction : Julia Franke

Photo de couverture : Lou Haltinner (à gauche) et Verena Bosshard dans notre court-métrage «Premiers secours»

Graphiques pages 4, 5 : www.istock.com | auteur : -VICTOR-, applezur, LueratSatichob

1 Le mot du président



Stephan Rüegg, président

Chères lectrices, chers lecteurs,

Bonne nouvelle : fin 2019, la situation financière de la Ligue contre l'Epilepsie s'était nettement améliorée. Beaucoup de choses se sont passées durant ma dernière année complète de présidence, et pas seulement sur le plan économique.

En mai 2019, j'ai eu l'honneur de présider le congrès trinational à Bâle qui, à mon grand plaisir, était tout à fait passionnant et réussi. La Suisse devrait accueillir un autre colloque majeur, le European Congress on Epileptology, en 2020. À l'heure actuelle (avril 2020), à cause de la crise du coronavirus, il n'est pas encore possible de déterminer quand il pourra avoir lieu.

Notre exercice 2019 a été riche en événements : sur notre initiative, les scientifiques suisses travaillent en réseau sur le thème de l'épilepsie avec « SERENE » (voir p. 7), nous renforçons ainsi la recherche au-delà de nos congrès et remises de prix. Notre nou-

veau court-métrage met aussi en évidence, avec une touche d'humour, ce qui est important en cas de crise épileptique. En 2020, nous voulons toucher encore plus de monde sur cette question importante. Les nouvelles directives sur la circulation publiées en novembre 2019 simplifient un peu la vie des personnes atteintes d'épilepsie qui veulent ou doivent conduire. Notre dépliant d'information sur la maternité est enfin à jour et déjà disponible en cinq langues.

Les résultats de notre enquête auprès de la population ont été publiés dans le dernier numéro de notre revue spécialisée *Epileptologie*. Ils montrent les progrès réalisés, mais aussi tout ce que notre travail de relations publiques doit encore accomplir. Nous poursuivons également nos efforts en vue de la création, retardée par des circonstances extérieures, d'une « revue spécialisée trinationale » dans l'espace germanophone. Les difficultés d'approvisionnement en antiépileptiques, qui pourrait être à l'origine de crises supplémentaires évitables, nous préoccupe par ailleurs. Dans ce domaine, nous nous engageons énergiquement auprès des autorités fédérales, des fabricants de médicaments et de la sphère politique.

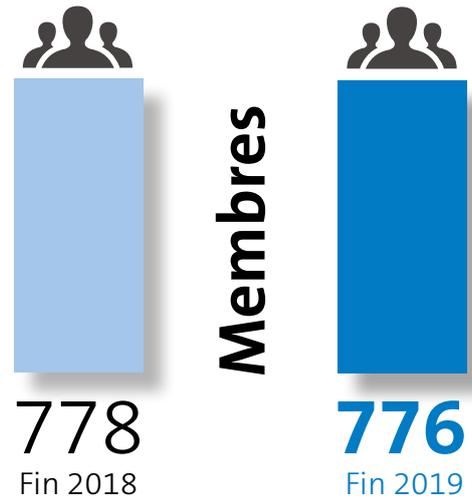
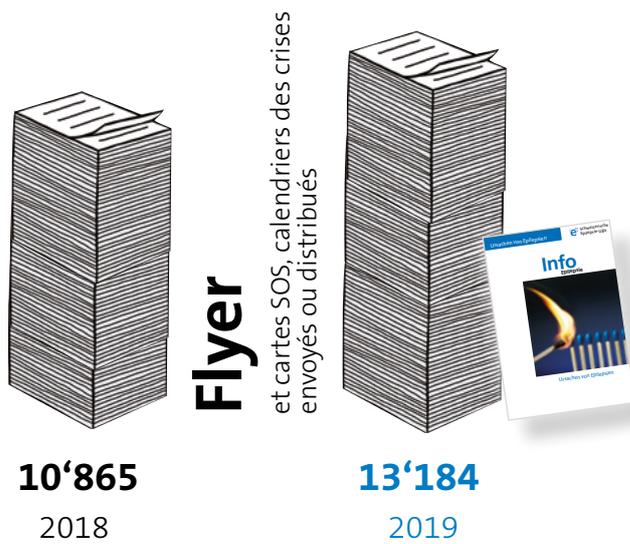
En mai 2015, l'année précédant ma prise de fonction, nous avons révisé les statuts et raccourci les mandats dans le but de renouveler et de rajeunir régulièrement le comité. A présent que mon second mandat touche à sa fin, je tiens à remercier toutes celles et ceux qui m'ont accompagné dans cette responsabilité, en particulier le secrétariat général, très engagé et créatif,

et mes formidables collègues du comité. Je me prépare désormais à ma vie un peu plus paisible de past-président.

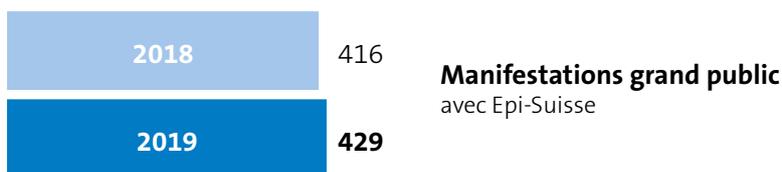
Je suis ravi que la Prof Dr Barbara Tettenborn, une spécialiste de l'épilepsie couronnée de succès, active et forte d'un bon esprit d'équipe, se présente à la présidence. Sous réserve de son élection, la Ligue Suisse contre l'Epilepsie serait donc enfin, pour la première fois, présidée par une femme. La Suisse orientale, un peu négligée, serait mieux représentée et surtout, le poste serait idéalement pourvu par une personnalité hautement compétente.

Stephan Rüegg

2 L'année en chiffres



Nos propres manifestations pour **les professionnels** y compris congrès annuel



Manifestations grand public avec Epi-Suisse

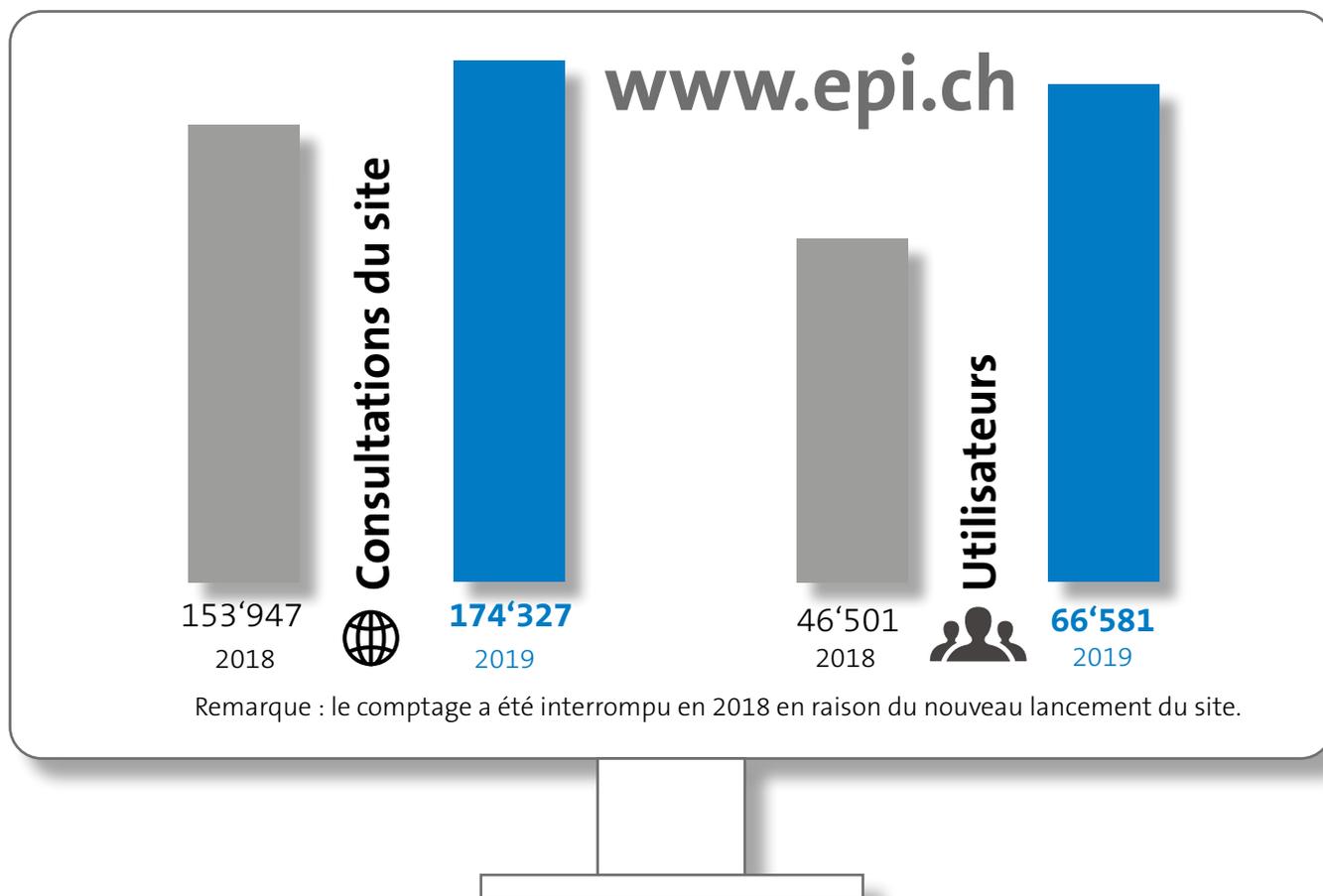
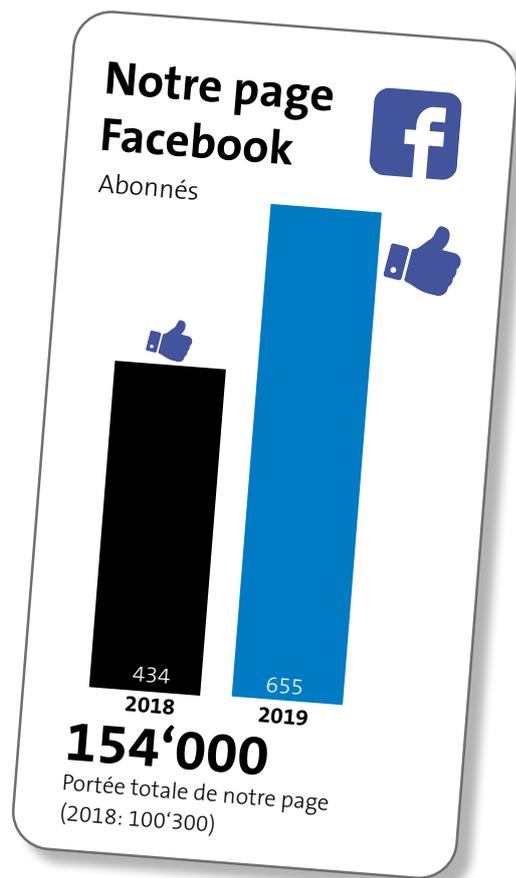
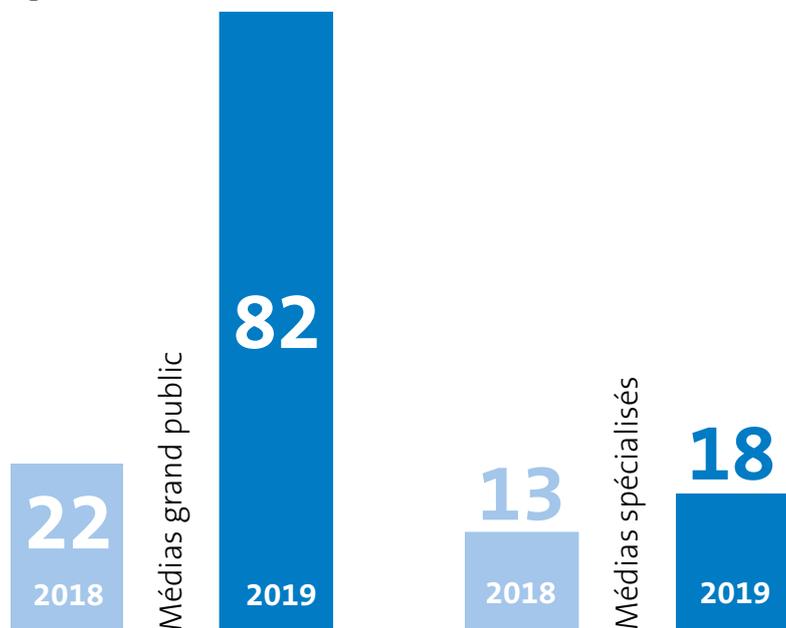


Événements où nous tenions un stand en qualité d'invités

2 L'année en chiffres



Présence dans les médias



3 Nos activités : recherche

a. Le Prix d'encouragement de la recherche bénéfique aux jeunes



Stephan Rüegg avec la lauréate Martina Hubacher.

En 2019, le Prix d'encouragement de la recherche, décerné annuellement par la Ligue Suisse contre l'Epilepsie et doté de CHF 25 000.-, est allé à Bâle : l'étude du Dr phil. Martina Hubacher, à l'Hôpital universitaire pédiatrique des deux Bâle (UKBB) porte sur le thème « The absent mind – Neurokognition und Schlaf bei Jugendlichen mit Absence-Anfällen » (L'esprit ab-

sent – neurocognition et sommeil chez les adolescents atteints d'absences épileptiques).

Les jeunes gens atteints d'absences épileptiques sont souvent désavantagés dans leur vie future : leur niveau de diplôme est inférieur à la moyenne, y compris comparé à des jeunes atteints d'autres formes d'épilepsie généralisée. Si les absences épileptiques ont été étudiées à de multiples reprises chez les enfants, il n'existait jusqu'ici pas d'analyse des causes précises de tels déficits à l'adolescence.

Dr Martina Hubacher est en train d'y remédier avec son étude à l'Hôpital universitaire pédiatrique des deux Bâle (UKBB), que le Prix d'encouragement de la recherche de la Ligue contre l'Epilepsie lui permet à présent d'achever. En réalisant des examens neuropsychologiques et d'imagerie poussés sur des adolescents atteints

et d'autres adolescents en bonne santé, Martina Hubacher cherche à identifier et à relier les facteurs pertinents.

Le président de la Ligue, Prof. Dr Stephan Rüegg, a remis la distinction le 9 mai 2019 à Bâle lors du 11e congrès annuel conjoint de la Ligue Suisse contre l'Epilepsie et des sociétés allemande et autrichienne d'épileptologie (« congrès trinational »). « L'originalité de la problématique, la méthodologie de recherche exemplaire ainsi que la compétence et l'expérience en matière de recherche ont convaincu le jury d'attribuer le prix à ce projet », a déclaré M. Rüegg dans son panégyrique. Et d'ajouter : « Nous sommes convaincus que le projet peut être mené à bien et que ses résultats contribueront à une meilleure prise en charge des personnes atteintes d'épilepsie à une période particulièrement vulnérable de leur vie. »

b. Prix de la meilleure thèse 2019



Katharina Gruntz avec Laurent Sheybani (au centre) et le laudateur Johannes Sarnthein après la remise des prix.

La Ligue Suisse contre l'Epilepsie décerne tous les trois ans un prix d'un montant de CHF 1000.- pour la meilleure thèse de doctorat à une

université suisse dans le domaine de l'épileptologie. En 2019, le Prix de la meilleure thèse a été partagé entre deux lauréats. La cérémonie de remise des prix a eu lieu le 10 mai 2019 au congrès trinational de Bâle, dans le cadre du symposium des jeunes épileptologues.

Une moitié du prix a été attribuée au Dr Laurent Sheybani de Genève pour sa thèse intitulée « Large-scale epileptic network in a mouse-model of temporal lobe epilepsy ». Pour son étude expérimentale approfondie, il a analysé les principales caractéristiques de réseau de l'épilepsie du lobe temporal (l'une des formes les plus courantes) sur un modèle de souris. Il

a pu démontrer qu'une activité épileptique supplémentaire peut être mesurée dans le cerveau en dehors du foyer épileptique. Une fois qu'un tel réseau s'est constitué, il reste actif même après l'ablation du foyer effectif.

« Cette thèse permettra à l'avenir d'évaluer encore plus précisément les chances de réussite d'un traitement chirurgical de l'épilepsie », a déclaré le Prof. Dr Johannes Sarnthein de l'Hôpital universitaire de Zurich dans son panégyrique lors du congrès de Bâle.

La deuxième moitié du prix est allée à Bâle : dans sa thèse de doctorat, Dr méd. Katharina Gruntz a étudié le risque des patients atteints de la maladie de Parkinson de développer

3 Nos activités : recherche

une épilepsie. Depuis longtemps, les médecins émettaient l'hypothèse qu'une maladie de Parkinson « protégerait » de l'épilepsie. L'analyse épidémiologique approfondie a montré le contraire : le risque d'épilepsie est même accru.

« Cette étude convainc par la clarté de son hypothèse et par l'approche statistique du grand nombre de patients. Pourquoi n'a-t-elle pas déjà été réalisée avant ? », interroge Sarnthein. « Ces découvertes ont une influence directe sur la prise

en charge des patients atteints d'une maladie de Parkinson », a déclaré Stephan Rüegg, directeur de thèse de Katharina Gruntz, qui s'était récusé lors de l'évaluation de sa doctorante par la commission de recherche.

c. Prix Alfred Hauptmann 2019

Ce prix bisannuel conjoint des sociétés allemande et autrichienne d'épileptologie et de la Ligue Suisse contre l'Epilepsie récompense le meilleur travail scientifique de l'espace germanophone dans le domaine de l'épileptologie. Le Prix Alfred Hauptmann 2019 a été décerné à Dr Johannes Lang (Erlangen), Prof. Karel Kostev (Francfort) et Prof. Hajo M. Hamer (Erlangen) pour leur étude « Switching the manufacturer of antiepileptic drugs is associated with higher risk of seizures:

A nationwide study of prescription data in Germany ».

Le panégyrique a été prononcé par l'ancien président de la Ligue contre l'Epilepsie, Günter Krämer. La commission d'attribution réunit en outre le Prof. Dr méd. Bernd A. Neubauer (Giessen), le Prof. Dr méd. vét. Wolfgang Löscher (Hannovre) et le Prof. Dr Günther Sperk (Innsbruck). Le prix porte le nom du neurologue allemand Alfred Hauptmann, qui a découvert en 1912 l'effet anticonvulsif du phé-

nobarbital et dû fuir l'Allemagne en 1933 en raison de son ascendance juive.

A l'occasion de l'étude et de la remise des prix, la Ligue contre l'Epilepsie a publié un communiqué de presse intitulé « Attention au changement de médicament ! » disponible sur son site Web : www.epi.ch/changement

d. Congrès scientifique annuel

Durant l'année 2019, c'était au tour de la Suisse d'accueillir le 11e colloque commun avec les sociétés allemande et autrichienne d'épileptologie ou congrès trinational. Le principal congrès germanophone sur l'épilepsie s'est déroulé du 8 au 11 mai 2019 à Bâle sous la présidence du Prof. Dr Stephan Rüegg, président de la ligue.

Le colloque a réuni 950 participants au total et été un succès sur le plan scientifique et également sur le plan financier. Une sélection des conférences est parue en anglais dans la *Zeitschrift für Epileptologie* numéro 32 de juin 2019.



e. Autres projets

La Ligue contre l'Epilepsie a créé un réseau pour les chercheurs dans le domaine de l'épilepsie : **SERENE (Swiss Epilepsy Research Network)**. SERENE vise à renforcer la recherche suisse, à favoriser les échanges et à permettre de trouver plus facilement des parte-

naires de projets, des financements et de participants aux études. Les 17 principaux instituts de recherche et cliniques spécialisées dans l'épilepsie de tout le pays y participent. Une première apparition publique est prévue en 2020.

Grâce à l'engagement du Prof. Dr Margitta Seeck, membre du comité, le projet de recherche « Swiss first » a démarré avec le soutien du Fonds national suisse et de la Ligue contre l'Epilepsie. Grâce à des données issues de tous les grands centres de l'épilepsie, il doit attester les bénéfices de soins spécialisés et prévoir d'éventuelles rechutes à l'aide de nouveaux procédés techniques.

4 Nos activités : aide

« Des informations en anglais, albanais, portugais ou croate sont disponibles en changeant la langue tout en haut à gauche sur epi.ch. »

« Vous trouverez des conseils sur la surveillance des crises nocturnes sous la rubrique Questions fréquentes du site epi.ch. »

« Même les personnes atteintes de crises peuvent nager. Elles devraient toutefois être surveillées et, selon la fréquence des crises, utiliser une aide à la natation. »



« Si vous n'avez besoin du permis C1 qu'à titre privé, par exemple pour votre camping-car, les directives générales sur l'aptitude à conduire avec une épilepsie s'appliquent. »

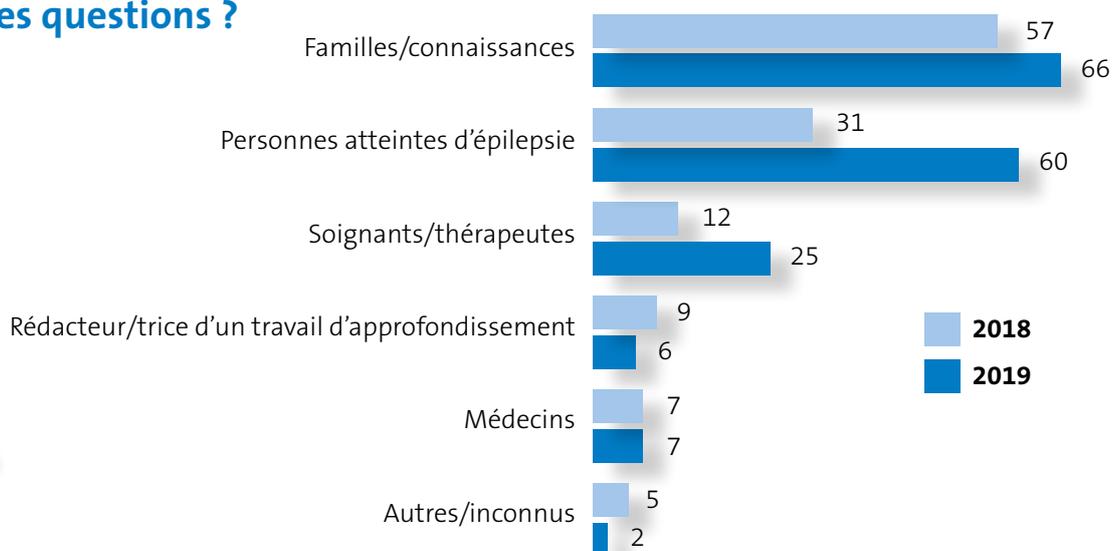
« Si les crises se poursuivent après plus d'un an de traitement ou avec plus de deux médicaments, vous devriez consulter un ou une spécialiste de l'épilepsie. Les principaux centres sont listés sur epi.ch dans le point de menu « A propos de l'épilepsie/Trouver des spécialistes. »

« En cas d'épilepsie connue, il n'est pas nécessaire d'appeler une ambulance lors de chaque crise. »

Nous avons reçu 166 demandes de renseignements durant l'année 2019.

4 Nos activités : aide

Qui a posé les questions ?



Les sujets les plus fréquents



Nombre de questions

5 Nos activités : information

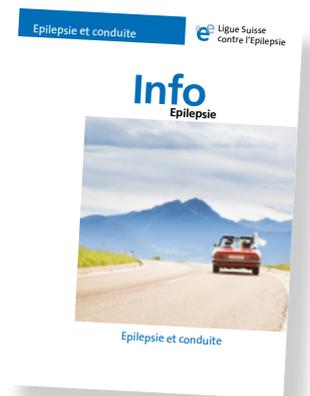
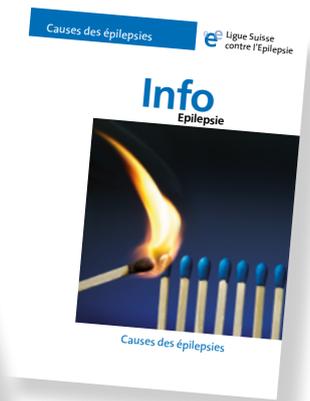
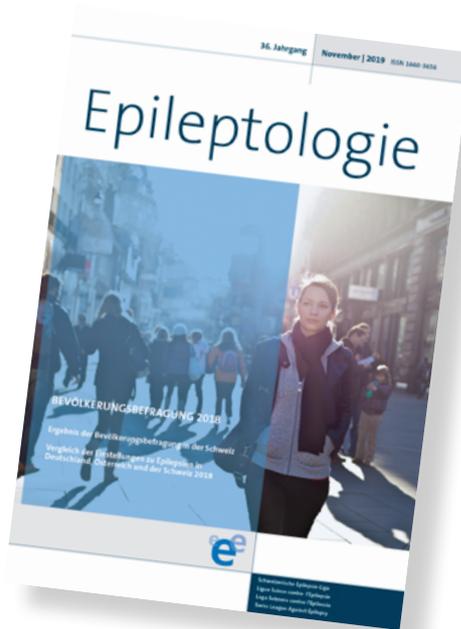
a. Publications papier

Nouveau

- Dépliant d'information « Maternité et épilepsie » avec nouveau texte (français, allemand, italien, anglais, bosniaque/serbe/croate)
- Dépliant d'information « Causes des épilepsies » avec tout nouveau texte (français, allemand)
- Dépliant d'information « Epilepsie et conduite » à l'occasion de la révision des directives sur la circulation routière (français, allemand, italien)
- Calendrier des crises doté d'une nouvelle présentation, conjointement avec Epi-Suisse (allemand)

Durant l'exercice sous revue, un seul numéro de notre **revue spécialisée Epileptologie**, consacré aux résultats de l'enquête auprès de la population, a été publié. Nous espérons toujours créer une revue commune avec les sociétés allemande et autrichienne d'épileptologie à l'avenir.

La Commission de la circulation routière, désormais présidée par Dr Pierre Arnold (voir p. 18) a légèrement adapté les directives sur l'aptitude à conduire avec une épilepsie. Elles sont parues le 6 novembre 2019 dans le Forum Médical Suisse sous le titre « Mise à jour de la Commission de la circulation routière de la Ligue Suisse contre l'Épilepsie – Epilepsie et conduite ».



b. Projet : informations sur l'épilepsie pour les migrants

Le projet s'est poursuivi comme annoncé : trois dépliants d'information ont été publiés en anglais et trois en bosniaque/croate/serbe durant l'exercice sous revue. Ils sont disponibles ici :

www.epi.ch/en
www.epi.ch/bks



5 Nos activités : information

c. Enquête auprès de la population

L'enquête réalisée sur mandat de la ligue a donné un résultat en demi-teinte : la grande majorité des Suissesses et des Suisses approuve l'insertion professionnelle des personnes atteintes d'épilepsie, et seul un petit nombre d'entre eux exprime des préjugés. Cela dit, les craintes ont augmenté depuis la dernière enquête de 2011, et on constate d'importantes lacunes au niveau des connaissances sur l'épilepsie.

De leur propre aveu, moins de la moitié des personnes en Suisse savent quoi faire en cas de crise épileptique. Les principales lacunes concernent les options thérapeutiques. Seule la moitié des personnes interrogées sait que l'épilepsie peut être soignée avec succès. Vous en apprendrez plus à ce sujet sur www.epi.ch/sondage

d. Publications électroniques

Le site www.epi.ch a été régulièrement complété et développé au cours de l'année. Les dons en ligne par carte de crédit sont également possibles depuis janvier 2019. En juin 2019, le site a été certifié source d'informations de santé fiables par la fondation internationale Health on the Net. Tous les dépliants d'information de la Ligue contre l'Epilepsie ont par ailleurs été publiés sous forme d'e-book en français et en allemand. Un fichier par langue permet d'accéder rapidement à tous les contenus depuis une tablette ou un ordinateur portable.

Deux publications plus courtes ont vu le jour grâce à la coopération avec Epi-Suisse : une notice pour la consultation médicale facilite la préparation de l'entretien et un questionnaire aide neuropédiatres et parents à communiquer les informations essentielles aux enseignants des enfants atteints d'épilepsie. Enfin, de nouveaux modèles de documents pour les destinations lointaines et les vols simplifient la délivrance de certificats appropriés en anglais pour les neurologues.

f. Projet : court-métrage « Premiers secours en cas de crise »

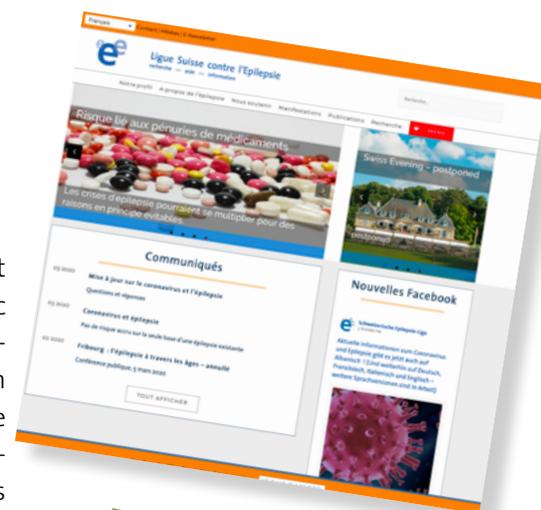
Les premiers secours en cas de crise épileptique sont plus simples que la plupart des gens ne l'imaginent : c'est le message que fait passer de manière humoristique un nouveau court-métrage. Produit par la Ligue Suisse contre l'Epilepsie en collaboration avec l'Alliance suisse des samaritains, le film est disponible sur Internet depuis novembre 2019. Outre la version originale en suisse allemand, il est proposé avec des

sous-titrages en français, allemand, italien et anglais. Dans ce film d'environ trois minutes qui fera sourire le public, une vieille dame apprend quoi faire. Le jeune homme victime d'une crise est incarné par le chanteur, artiste et ancien gymnaste Lucas Fischer, lui-même atteint d'épilepsie. Fin janvier 2020, le film avait enregistré plus de 9000 vues sur YouTube et près de 16 000 minutes avaient été visionnées sur Facebook.

e. Réseaux sociaux



En 2019, le secrétariat général a publié un total de 259 posts (contre 246 en 2018) sur www.facebook.com/epiliga. Chaque contribution a en moyenne donné lieu à **42 réactions** telles que clics, « J'aime », partage ou commentaire.



Impressions
du tournage
▶ Page 19



5 Nos activités : information

g. Projet : campagne « Premiers secours en cas de crise »

Objectif : Chacun en Suisse devrait savoir ce qu'il faut faire et ne pas faire en cas de crise épileptique. Nous voulons toucher un maximum de gens à l'échelle nationale avec notre court-métrage, en attirant l'attention sur le sujet et le film via différents canaux.

Mesures 2019 :

- Financement par des fonds de loterie cantonaux
- Début de la recherche de partenaires potentiels

Perspectives :

La campagne est prévue pour 2020.

i. Manifestations

Comme d'habitude, la Ligue contre l'Epilepsie invitait, en collaboration avec des hôpitaux, à trois manifestations combinées pour les professionnels et le grand public, en l'occurrence à Winterthur, Sion et Lucerne. Toutes trois ont été bien fréquentées et accueillies.

La Journée des patients à Zurich, intitulée « Vivre avec l'épilepsie », a également été un succès et a accueilli environ 60 visiteurs. Le réalisateur Stefan Muggli y a reçu le prix EPI de la fondation Schweizerische Epilepsie-stiftung pour son film et son site Internet « Um jeden Preis – Leben ohne Epilepsie » (A tout prix – vivre sans épilepsie). La ligue fait également partie du jury.

Pour la première fois, des Journées des patients ont également été organisées en association avec Epi-Suisse dans d'autres villes : dans le cadre du congrès de Bâle avec le comédien et médecin Fabian Unteregger en « special guest », ainsi que lors de la Journée de l'épilepsie à Lausanne. Lors de la Journée de l'épilepsie, la Ligue contre l'Epilepsie et Epi-Suisse étaient présentes dans la Bahnhofstrasse de Zurich.

h. Sujets politiques

Les problèmes d'approvisionnement en médicaments ont augmenté durant l'année sous revue et ont également affecté à plusieurs reprises les antiépileptiques. En août 2019, la Ligue contre l'Epilepsie a tiré la sonnette d'alarme avec un communiqué de presse qui a fait sensation. Le fond du problème : même si le principe actif est identique, tout changement de médication augmente le risque d'une nouvelle crise épileptique, y compris après des années sans crises.

C'est pourquoi la Ligue contre l'Epilepsie se bat pour que les antiépileptiques soient pris en compte dans les réserves stratégiques de la Confédération. Elle considère toutefois aussi qu'il relève de la responsa-

bilité des fabricants, des grossistes et des pharmacies de conserver des stocks suffisants de tels médicaments importants. Elle lutte par ailleurs contre la pression économique en faveur du passage à un médicament moins cher. Plus d'infos sur www.epi.ch/penuries

En février 2020, l'Executive Board de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) s'est réuni à Genève. Conjointement avec son organisation faîtière, l'ILAE, la Ligue contre l'Epilepsie s'engage en faveur d'un « Action Plan for Epilepsy » afin de combler les lacunes thérapeutiques par des mesures concrètes dans les Etats membres du monde entier.

Visiteurs lors de manifestations de la ligue

Professionnels
(sans congrès annuel)

2018 95

2019 84

Grand public dans des
hôpitaux

2018 117

2019 142

Toutes manifestations avec
Epi-Suisse

2018 416

2019 429

6 Remerciements

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.

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, Novartis Oncology, Sandoz Pharmaceuticals SA, UCB-Pharma SA et Medtronic 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 : Anna Mueller Grocholski-Stiftung, Fondation La Colombe, Fondation pour la Recherche et le Traitement Médical (FRTM), Hans Vollmoeller Stiftung, Hans-Eggenberger-Stiftung, MBF Foundation, Schweizerische Gemeinnützige Gesellschaft, Stiftung Binelli & Ehram, Uniscientia Stiftung, ainsi que Walter Züttel Stiftung.
- Fonds de loterie/Swisslos : Argovie, Bâle-Campagne, Bâle-Ville, Lucerne, Schwyz, Soleure, Thurgovie, Zoug, Zurich, Loterie romande, Tessin.
- Legs : Georg Albert Camenisch, Anton Riedener, Alfred Schneider.

- Dons en mémoire d'Yvette Pfister-Laurent, Hans Rüegg, Arthur Süess (Kirchgemeinde Sarnen).

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 par ailleurs en contact avec la Swiss Federation of Clinical Neuro-Societies (SFCNS), dont nous sommes membre extraordinaire, 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

Une année financièrement réjouissante s'achève pour la ligue : les résultats des campagnes de collecte de fonds évoluent favorablement. Le résultat net a dépassé celui de l'année précédente, et de nouveaux donateurs ont en outre été trouvés. Il faut ajouter à cela un don significatif

d'une fondation et les contributions, principalement affectées à un but, de fonds de loterie et d'autres fondations. Les mesures d'économies ont par ailleurs nettement réduit les frais de communication et un seul numéro de la revue spécialisée a été publié. Tout cela a permis de consacrer l'essentiel

d'un legs important à renflouer les réserves libres legs. Grâce au bon résultat financier, la ligue peut se prémunir contre d'éventuelles baisses de cours avec la réserve de fluctuations de valeurs.

Les comptes annuels ont été contrôlés par l'OBT AG de 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 les 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 les 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 2019 avec exercice précédent pour comparaison		
	31.12.2019	31.12.2018
	CHF	CHF
ACTIFS		
Liquidités	1'266'633.48	767'101.19
Créances sur livraison et prestations	13'834.10	32'660.65
Autres créances à court terme	1'745.03	1'767.50
Actifs de régularisation	7'470.50	7'260.70
TOTAL DES ACTIFS CIRCULANTS	1'289'683.11	808'790.04
Titres	680'602.00	568'574.00
Placements financiers	680'602.00	568'574.00
Immobilisation corporelles meubles	1.00	1.00
Immobilisation corporelles	1.00	1.00
TOTAL DU CAPITAL IMMOBILISÉ	680'603.00	568'575.00
TOTAL DE L'ACTIF	1'970'286.11	1'377'365.04
PASSIF		
Obligations résultant de livraisons et de prestations	52'520.02	65'541.01
Passifs de régularisation	5'339.25	7'428.35
Obligations à court terme	57'859.27	72'969.36
Capital lié du fonds	57'000.00	32'800.00
TOTAL DU CAPITAL TIERS	114'859.27	105'769.36
Capital social	646'595.68	645'952.92
Capital lié	300'000.00	215'000.00
Capital libre	905'000.00	410'000.00
Résultat annuel	3'831.16	642.76
TOTAL CAPITAL DE L'ORGANISATION	1'855'426.84	1'271'595.68
TOTAL DU PASSIF	1'970'286.11	1'377'365.04

7 Finances

Compte d'exploitation du 1er janvier au 31 décembre 2019

(avec exercice précédent pour comparaison)

	2019	2018
	CHF	CHF
Total produit direct des projets	59'397.29	46'384.20
Cotisations de membres	40'173.15	40'068.52
Produit des prestations	71'273.85	61'955.65
Total produit des prestations	111'447.00	102'024.17
Produit des campagnes de collecte de fonds	460'967.81	435'595.79
Dons reçus	673'788.14	117'835.37
Autres produits d'exploitation	11'250.00	11'250.00
Total autres produits	1'146'005.95	564'681.16
PRODUIT D'EXPLOITATION	1'316'850.24	713'089.53
Charges directes des projets	-85'810.40	-85'293.44
Informations sur l'épilepsie, revue spécialisée	-21'089.12	-69'518.19
Charges pour la collecte de fonds	-360'481.48	-352'011.67
RÉSULTAT BRUT	849'469.24	206'266.23
Frais de personnel	-251'397.50	-265'683.47
Loyers	-27'456.90	-24'669.95
Entretien, réparations, remplacements	-1'809.05	-2'295.65
Assurance de choses, taxes, autorisations	-733.90	-813.65
Charges administratives et d'informatique	-47'971.97	-51'290.34
Frais de communication	-15'657.00	-43'296.36
TOTAL AUTRES CHARGES D'EXPLOITATION	-345'026.32	-388'049.42
RÉSULTAT OPÉRATIONNEL (avant intérêts / postes e.o.)	504'442.92	-181'783.19
Résultat financier	103'588.24	-77'774.05
RÉSULTAT ANNUEL (avant modification du capital du fonds)	608'031.16	-259'557.24
Utilisation du capital affecté du fonds	-24'200.00	-17'800.00
RÉSULTAT ANNUEL (avant affectation au capital de l'organisation)	583'831.16	-277'357.24
Retrait sur/constitution de la réserve de fluctuations de valeurs	-85'000.00	78'000.00
Dépôt/prélèvement sur les réserves libres legs	-495'000.00	200'000.00
BÉNÉFICE ANNUEL	3'831.16	642.76

8 Points internes

a. Médaille Tissot pour Günter Krämer



Günter Krämer après la remise de médaille.



Stephan Rüegg (à gauche) et Günter Krämer lors de la remise de prix.

En 2019, la Médaille Tissot en récompense de services exceptionnels rendus à l'épileptologie suisse a été attribuée au Dr Günter Krämer, de Zurich. Prof. Dr Stephan Rüegg, président de la ligue, la lui a remise solennellement le 8 mai 2019 lors du congrès trinational à Bâle.

M. Rüegg a déclaré dans son panégyrique : « En décernant aujourd'hui la Médaille Tissot au Dr Günter Krämer pour services exceptionnels rendus au long cours à l'épileptologie suisse et bien au-delà, nous bouclons non seulement la boucle entre

deux épéptologues extrêmement intéressés et actifs en médecine sociale, mais la Médaille Tissot revient en outre dans une certaine mesure à son créateur : c'est en effet le Dr Krämer, alors qu'il était président de la Ligue contre l'Epilepsie, qui a eu et concrétisé l'idée de la Médaille Tissot en reconnaissance de travaux méritoires, et l'a attribuée pour la première fois en 2007. »

Günter Krämer a été membre du comité de 1994 à 2018 et président de la ligue de 2001 à 2016. Avant d'occuper son poste actuel au sein

d'un grand cabinet zurichois, il a été directeur médical du Centre suisse de l'épilepsie à Zurich de 1994 à 2013.

La Médaille Tissot doit son nom au médecin et auteur suisse d'ouvrages populaires sur la santé Samuel Auguste Tissot (1728-1797), qui a publié le tout premier manuel moderne sur l'épilepsie. Elle est remise tous les deux ans depuis 2007.

Le panégyrique complet en allemand est disponible sur

www.epi.ch/tissot.

b. Membres d'honneur et correspondants

Nous avons le regret d'annoncer le décès de trois de nos membres correspondants : le Prof. *Fernando Lopes da Silva* est décédé à l'âge de 84 ans dans son Portugal natal. Il a fortement contribué à la compréhension de l'épilepsie. Le neurologue canadien Prof. *Frederick Andermann* est décédé à l'âge de 88 ans. En 2015, il s'était vu décerner le Lifetime Achievement Award de l'ILAE. Prof. *Raffaele Canger*, le « père » de la Ligue italienne contre l'épilepsie, est mort à Milan à l'âge de 80 ans.

8 Points internes

c. 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 2020. Depuis 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	
Prof. Dr méd. Andrea Rossetti, vice-président (depuis 2016)	Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Lausanne	04.06.2010	
Marco Beng, responsable des finances (depuis 2018)	Epilepsie-Stiftung, Zürich	30.05.2018	
Dr méd. Pamela Agazzi	Neurocentro della Svizzera Italiana, Lugano	29.04.2016	
Prof. Dr méd. Alexandre Datta	Hôpital universitaire pédiatrique des deux Bâle	10.05.2013	
Prof. Dr 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	
Noëlle Mercier, médecin spécialiste en neurologie	Institution de Lavigny	30.05.2018	
Prof. Dr techn. Johannes Sarnthein	Universitätsspital Zürich	30.05.2018	
Prof. Dr Dr méd. Kaspar Schindler	Inselspital, Berne	09.04.1992	
Prof. Dr méd. Margitta Seeck	Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)	20.05.2011	
Urs Sennhauser	Hettlingen	20.05.2011	

Commission de la recherche

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

Nom	Entrée/élection (initiale)	Départ
Prof. Dr méd. Stephan Rüegg	29.04.2016	
Dr méd. Klaus Meyer	11.06.2008	
Prof. Christoph Michel	27.09.2010	
Prof. Dr techn. Johannes Sarnthein	30.05.2018	

8 Points internes

Commission de rédaction

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

Nom	Election (initiale)	Départ
Dr méd. Anna Marie Hew-Winzeler, présidente (depuis 2018)	30.05.2018	
PD Dr méd. Martinus Hauf	05.11.2012	
Dr Dörte Heinemann	11.09.2017	
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	
Dr phil. Matthias Schmutz	01.06.2017	
Prof. Dr méd. Serge Vulliémoz	05.11.2012	
PD Dr méd. Dr sc.nat. Frédéric Zubler	29.11.2015	

Commission de la circulation routière

Commission permanente avec réélection depuis 18 mai 2017.

Durée du mandat : 3 ans, élection par le comité.

Nom	Entrée/élection (initiale)
Dr méd. Pierre Arnold, Sion, président	18.05.2017
Dr méd. Claudio Bonetti, Mendrisio	
Dr méd. Günter Krämer, Zurich	
Prof. Dr méd. Johannes Mathis, Berne	
Dr méd. Klaus Meyer, Tschugg	
PD Dr méd. Jan Novy, Lausanne	24.10.2019
Prof. Dr méd. Stephan Rüegg, Bâle	30.04.2016
Prof. Dr méd. Margitta Seeck, Genève	22.11.2010
Dr méd. Rolf Seeger, Winterthur	
Dr méd. Daniela Wiest, Tschugg	22.11.2010

d. Secrétariat général

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

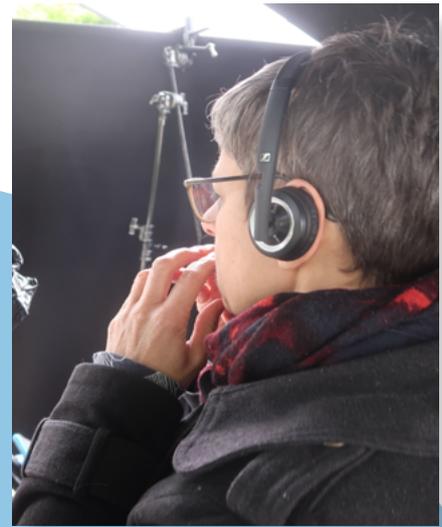
Julia Franke, Dr phil.
Directrice
Tél. 043 477 0706
franke@epi.ch

Helene Strassmann
Tél. 043 488 6882
strassmann@epi.ch

Doris Meienberg
Tel. 043 488 6777
meienberg@epi.ch



Le personnage du film Rosa (à droite) propose d'appeler une ambulance après la crise épileptique.



Franziska von Arb a écrit le scénario et réalisé le court-métrage.

Impressions de notre tournage



La priorité est d'écarter les objets dangereux comme le vélo.



La jeune femme (Lou Haltinner, à gauche) examine la carte SOS.



Le tournage a eu lieu sur la Schlossplatz à Aarau.



Verena Bosshard pendant une pause de tournage, Lucas Fischer à l'arrière-plan.

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 chacun de nous.

L'épilepsie affecte près d'un pour cent de la population – ce qui représente environ 70 000 à 80 000 personnes en Suisse. La Ligue suisse contre l'Épilepsie soutient depuis 1931 les professionnels et les personnes concernées pour tout ce qui touche à cette maladie. Notre but consiste à alléger 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 professionnelle active dans toute la Suisse et la section helvétique de la Ligue Internationale contre l'Épilepsie (International League Against Epilepsy ILAE).

Secrétariat général :
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

Recherche

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

Aide

Renseignements et consultations pour les spécialistes de toutes les domaines aussi bien que pour les personnes atteintes d'épilepsie et leurs proches.

Information

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

 **Ligue Suisse**
contre l'Épilepsie