

Oktober 2023

Projekt «Epilepsie-Beratung»

Finanzierungsgesuch



Rund 80'000 Menschen in der Schweiz leben mit Epilepsie, darunter viele Kinder. Die Schweizerische Epilepsie-Liga bietet Beratung und Unterstützung bei allen medizinischen Fragen. Der Bedarf steigt, weshalb das Angebot ausgebaut werden soll. Dafür bitten wir um Ihre Unterstützung.

Schweizerische Epilepsie-Liga

Seefeldstr. 84, 8008 Zürich, www.epi.ch

Kontaktperson	Dr. Julia Franke
Telefon	043 477 07 06
E-Mail	franke@epi.ch

Zusammenfassung: das Projekt in Kürze

Darum geht es	Ausweitung des medizinischen Beratungs-Angebots für Epilepsie-Betroffene und ihre Angehörigen in der Schweiz
Ziel / Unterziele	<p>Oberziel ist, dass alle Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen das medizinische Beratungsangebot der Epilepsie-Liga kennen und bei Bedarf in Anspruch nehmen.</p> <p>Dabei werden folgende Unterziele verfolgt:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alle Ratsuchenden erhalten zeitnah (binnen 24 Stunden) eine seriöse und ausführliche Antwort. • Betroffene und ihre Familien erhalten bedarfsorientiert kostenloses Informationsmaterial rund um Epilepsie. • Komplexe medizinische Fragen werden durch Spezialistinnen und Spezialisten beantwortet. Dazu unterhält die Epilepsie-Liga ein entsprechendes Netzwerk.
Inhalt des Projekts (Aktivitäten)	<p>Um dieses Ziel zu erreichen, muss einerseits das Angebot bekannter gemacht werden, andererseits braucht es einen Ausbau von Kapazitäten.</p> <p>Sensibilisierung und Bekanntmachung: Via Newsletter, soziale Medien, Medienarbeit und Schreiben an Gönner:innen wird verstärkt auf das Angebot aufmerksam gemacht.</p> <p>Die Personalkapazitäten werden dem steigenden Bedarf entsprechen angepasst.</p>
Erwartete Ergebnisse / Resultate	<p>Angestrebt wird eine jährliche Steigerung der Beratungen um 10-20%, von heute rund 230 Anfragen pro Jahr auf 350 Beratungen pro Jahr.</p> <p>Betroffene und Angehörige werden im Umgang mit Diagnose und Krankheit sicherer und finden den Mut, die Krankheit anzunehmen.</p>
Zielgruppen	Zielgruppen sind Epilepsie-Betroffene selbst, Eltern betroffener Kinder sowie Fachpersonen in der Betreuung von Menschen mit Epilepsie
Projektdauer	2024-2026
Budget	CHF 195'000
Finanzierung	Für die Finanzierung sind wir auf Spenden und Beiträge von Stiftungen angewiesen.
Gesuch/Antrag	Wir bitten Sie um einen jährlichen Beitrag über drei Jahre von 10'000 Franken oder nach Ihren Möglichkeiten. Sie stellen damit sicher, dass alle Betroffenen zeitnah kompetente und unabhängige Fachberatung erhalten.

Warum braucht es dieses Projekt?

Die Schweizerische Epilepsie-Liga bietet Betroffenen und Angehörigen eine niederschwellige, kompetente und unabhängige Beratung zu medizinischen Themen rund um Epilepsie an. Der Bedarf ist gross und steigt kontinuierlich. Ein wichtiger Teil ist die Beratung von Eltern epilepsiebetroffener Kinder. Die Liga möchte das Angebot weiter ausbauen. Um alle Anfragen beantworten zu können, ist sie jedoch auf Spenden und Beiträge von Stiftungen angewiesen.

Ausgangslage / Bedarf

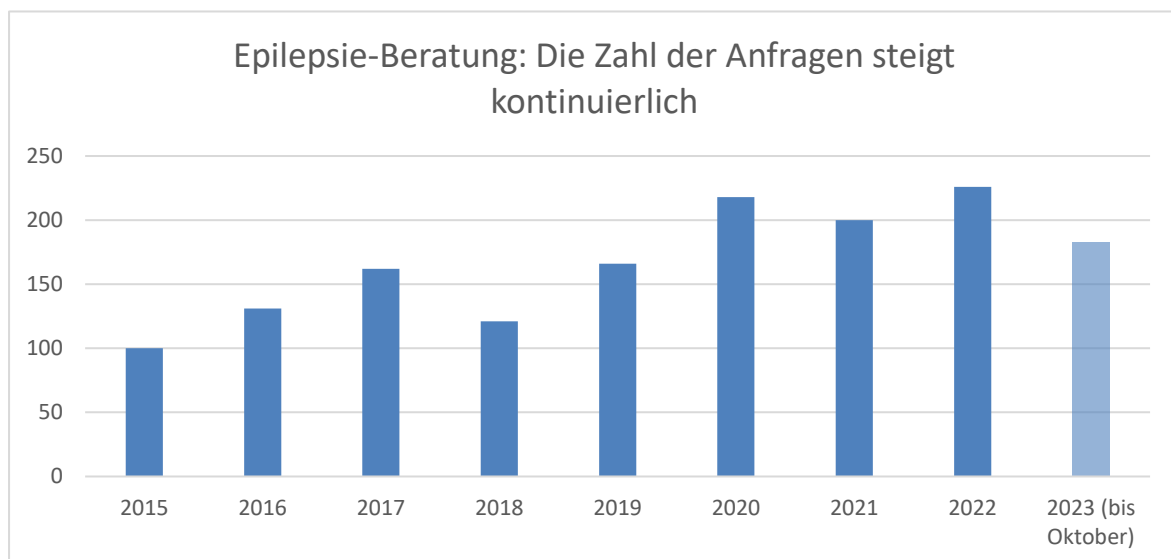
Epilepsie gehört zu den häufigsten neurologischen Krankheiten: **Fünf bis zehn Prozent der Menschen erleiden in ihrem Leben mindestens einen epileptischen Anfall, darunter viele Kinder.** Nur selten lässt sich verlässlich voraussagen, ob einem ersten Anfall weitere folgen werden.

Knapp ein Prozent aller Menschen lebt mit Epilepsie. In der Schweiz sind das rund 80'000 Personen, davon etwa 15'000 Kinder und Jugendliche. Gut zwei Drittel der Betroffenen leben mit Hilfe von Medikamenten nahezu oder völlig anfallsfrei. Bei einem Drittel bleibt die Epilepsie schwer behandelbar.

Ein epileptischer Anfall oder die Diagnose **Epilepsie bedeutet für Betroffene und Angehörige immer einen Schock** – nach wie vor verunsichert diese chronische Erkrankung mehr als vergleichbare Krankheiten. Ängste und Vorurteile sind oft gross. **Neurologinnen und Neuropädiater haben selten genug Zeit, um alle Fragen zu beantworten**, im Alltag zu beraten und im konkreten Umgang mit der Erkrankung zu helfen.

Manchmal schaffen es die Spezialistinnen und Spezialisten in der kurzen Zeit auch nicht, die medizinischen Begriffe und Fakten so zu erklären, dass sie auch Laien ohne Fachkenntnisse verstehen. Hier braucht es oft **vertiefende Erklärungen in einer nicht-medizinischen Sprache**. Und schliesslich erlaubt eine unabhängige Beratung auch auf andere Optionen wie alternative Behandlungsmöglichkeiten, Epilepsie-Operationen etc. hinzuweisen oder diese einzuordnen.

All dies kann die Epilepsie-Liga mit ihrem kostenlosen und niederschweligen Angebot leisten. Die Beratung der Epilepsie-Liga kann und will den Arztbesuch nicht ersetzen, sondern ergänzen.



In den letzten Jahren ist die Zahl der medizinischen Anfragen kontinuierlich gestiegen, das Beratungsteam der Epilepsie-Liga stösst immer öfter an Kapazitätsgrenzen.

Die Zahl der Anfragen ist in den letzten Jahren deutlich gestiegen und bringt die Liga-Geschäftsstelle immer öfter an ihre **Kapazitätsgrenzen**. Zudem werden immer mehr **Informationsflyer, SOS-Karten und Anfallskalender** bestellt – im Zusammenhang mit einer Beratung oder unabhängig davon. Damit steigen auch der Zeitaufwand für den Versand und die Portokosten.

Immer wieder kommt es vor, dass Betroffene und Angehörige erst spät von diesem Angebot erfahren. Die Epilepsie-Liga will deshalb verstärkt sensibilisieren und auf Beratung und Publikationen aufmerksam machen, damit möglichst alle, die einen Bedarf haben, das Angebot auch nutzen können.

Zielgruppen

Die meisten Hilfesuchenden (knapp die Hälfte) sind Angehörige von Betroffenen, darunter viele Eltern von Kindern mit einer neuen oder noch unsicheren Diagnose. Diese Beratungen sind besonders aufwendig und verlangen viel Einfühlungsvermögen und Sorgfalt.

Etwa ein Drittel der Anfragenden sind selbst betroffene Jugendliche oder Erwachsene, die oft auch mehrmals anrufen. Rund 20% sind Fachpersonen oder sonstige Personen, die mit Epilepsie zu tun haben.

Die Fragen gehen per Telefon, per E-Mail oder über Social Media ein.

Das sagen Menschen nach der Beratung:

«Ich danke Ihnen für die prompte Antwort. Sie haben mir da einige spannende Ansätze gegeben. (...) Ich werde so frei sein, mich bei Fragen einfach wieder an Sie zu wenden.»

«Herzlichen Dank für Ihre Antwort. Sie haben mir sehr geholfen und mich bestärkt weiterzukämpfen.»

«Für die umfangreiche Antwort Ihrer Präsidentin möchte ich mich recht herzlich bedanken, war für mich sehr interessant. Bei der nächsten Kontrolle (...) werde ich die Erhöhung der Dosis mit meiner Hausärztin und Neurologin besprechen, ich bin froh um Ihre Meinung.»

Projektziele

Oberziel ist, dass alle Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen das Beratungsangebot der Epilepsie-Liga kennen und bei Bedarf in Anspruch nehmen.

Dabei werden folgende Unterziele verfolgt:

- Alle Ratsuchenden erhalten zeitnah (binnen 24 Stunden) eine seriöse und ausführliche Antwort.
- Betroffene und ihre Familien erhalten bedarfsorientiert kostenloses Informationsmaterial rund um Epilepsie.
- Komplexe medizinische Fragen werden durch Spezialistinnen und Spezialisten beantwortet. Dazu unterhält die Epilepsie-Liga ein entsprechendes Netzwerk.

Um dieses Ziel zu erreichen, muss einerseits das Angebot bekannter gemacht werden, andererseits braucht es einen Ausbau von Kapazitäten.

Erwartete Resultate und Wirkung:

Die Epilepsie-Beratung fördert das Gespräch zwischen Betroffenen/Angehörigen und Ärztin oder Arzt. Weil Grundlegendes bereits bekannt und verstanden ist, bleibt in der Sprechstunde mehr Zeit für individuelle Fragen.

Betroffene und Angehörige werden im Umgang mit Diagnose und Krankheit sicherer und finden den Mut, die Krankheit anzunehmen.

Angestrebt wird eine jährliche Steigerung der Beratungen um 10-20%, von heute rund 230 Anfragen pro Jahr auf 350 Beratungen pro Jahr.



Quelle: Jahresbericht der Epilepsie-Liga 2022

Massnahmen und Vorgehen

Folgende Massnahmen sind vorgesehen:

Sensibilisierung und Bekanntmachung des Angebots:

- E-Mail-Newsletter mit rund 9000 Abonnentinnen und Abonnenten
- Medienarbeit
- Facebook
- LinkedIn

- Google Ads
- Erwähnung in Briefen an Gönnerinnen und Gönner

Ausbau Beratungskapazitäten:

In ihrer Personalplanung stellt die Liga sicher, dass die Beratung Vorrang hat und ausreichend Kapazitäten zur Verfügung stehen. Bei entsprechender Finanzierung ist ein Personalausbau oder eine Umschichtung von Aufgaben zugunsten der Beratung vorgesehen.



Wer beantwortet die Fragen? Das Team

Die Geschäftsstelle der Epilepsie-Liga ist schlank aufgestellt. Die Liga-Geschäftsführerin Julia Franke (im Foto rechts) hat einen akademischen Hintergrund. Durch ihre Tätigkeit seit 2016, zahlreiche Weiterbildungen sowie Fach- und Publikumsveranstaltungen hat sie sich ein umfangreiches Wissen zu Epilepsie angeeignet. Komplexere medizinische Fragen leitet sie an Spezialisten weiter, die das Team ehrenamtlich beraten. Helene Strassmann (Mitte) unterstützt und vertritt sie. Doris Meienberg (links) versendet das bestellte Informationsmaterial und führt die Administration des Beratungsangebots.

Antragstellerin

Die Schweizerische Epilepsie-Liga hilft, forscht und informiert seit 1931 mit dem Ziel, den Alltag von Epilepsie-Betroffenen und deren Situation in der Gesellschaft nachhaltig zu verbessern. Sie ist eine gesamtschweizerisch tätige Fachorganisation und zugleich die Schweizer Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie (International League Against Epilepsy ILAE).

Auf ihrer Website bietet die Epilepsie-Liga umfangreiche medizinische Informationen rund um Epilepsie, in Form von Texten, Videos und Informationsflyern. Letztere sind auch gedruckt auf Papier erhältlich – ein Angebot, das weiterhin gerne genutzt wird. Zudem fördert die Liga die

Epilepsieforschung, organisiert Publikums- und Fachveranstaltungen und engagiert sich mit einem Pilotprojekt für eine stärkere Kompetenz von Pflegefachpersonen im Bereich Epilepsie.

Die Epilepsie-Liga ist ein Verein, zum grössten Teil über Spenden finanziert, als gemeinnützig anerkannt und von der Steuer befreit.

Die Epilepsie-Liga arbeitet eng mit Epi-Suisse zusammen, der Patientenorganisation, die sich vornehmlich um soziale Fragen kümmert.

Budget 2024 - 2026

in CHF

Kostenart	2024	2025	2026	Total
Zeitaufwand für Beratung durch die Geschäftsstelle: laufende Erhöhung der Beratungsstunden	15'000	17'000	20'000	52'000
Zeitaufwand Versand von Informationsmaterial	23'400	24'600	26'000	74'000
Druck, Porto und Verpackungsmaterial	7'000	8'000	9'000	24'000
Sensibilisierungsmassnahmen (E-Newsletter, Medienarbeit, soziale Medien, Briefe)	10'000	10'000	10'000	30'000
Anteil Büro und Verwaltungsaufwand	5'000	5'000	5'000	15'000
Total	60'400	64'600	70'000	195'000

Finanzierungsplan

Kostenart	2024	2025	2026	Total
Kostenbeteiligung Betroffene (Spenden, Beteiligung an Portokosten)	3'000	3'500	4'000	10'500
Eigenleistung der Epilepsie-Liga über freie Spenden	5'000	5'000	5'000	15'000
Noch offener Betrag	52'400	56'100	61'000	169'500

Antrag

Die Epilepsie-Liga erhält keine staatliche Unterstützung für ihre laufende Arbeit. Ihre regelmässigen Projekte kann sie teilweise mit Hilfe privater Spender:innen sowie Sponsoren finanzieren. Für den Ausbau des Beratungsangebots ist die Liga auf Spenden und Beiträge von Stiftungen angewiesen.

Wir bitten den Stiftungsrat deshalb um einen jährlichen Beitrag von CHF 10'000 oder nach Ihren Möglichkeiten für die Jahre 2024-2026.

Sie ermöglichen damit die kompetente medizinische Beratung von Betroffenen, Angehörigen und medizinischen Fachpersonen und reduzieren damit die Belastung der Epilepsie-Betroffenen und ihren Familien.

Wir danken Ihnen von Herzen für Ihre Unterstützung!

Zürich, im Oktober 2023

Epilepsie-Liga



Dr. Julia Franke, Geschäftsführerin

Kontoverbindung:

IBAN CH35 0900 0000 8000 5415 8

QR-Zahlschein anbei



FORSCHT | HILFT | INFORMIERT

“

Es ist schön,
dass es die Liga gibt!

(ein Mitglied)

WAS IHR ENGAGEMENT ERMÖGLICHT

FORSCHEN

Unser Ziel ist eine Welt ohne Anfälle. Mit unseren Forschungspreisen unterstützen wir wissenschaftliche Projekte und ermutigen Wissenschaftler, sich mit Epilepsie zu befassen. So tragen wir dazu bei, Epilepsie besser zu verstehen und zu behandeln.

Unsere Zeitschrift, Fachtagungen und ein Forschungsnetzwerk helfen unseren Fachmitgliedern, auf dem aktuellen Stand zu sein – immer mit dem Ziel, Betroffenen den Alltag zu erleichtern.

HELFE

Die Epilepsie-Liga hilft bei allen Fragen rund um das Thema Epilepsie. Betroffenen, Angehörigen, Interessierten wie Fachpersonen bieten wir Auskunft zu medizinischen und anderen Themen und vermitteln den Kontakt zu Spezialisten.

Fast ein Prozent der Bevölkerung lebt mit Epilepsie – in der Schweiz sind das rund 80'000 Menschen. Seit 1931 unterstützt die Schweizerische Epilepsie-Liga Betroffene und Fachleute rund um diese Erkrankung.

Unser Ziel ist es, den Alltag von Epilepsie-Betroffenen und deren Situation in der Gesellschaft nachhaltig zu verbessern. Die Epilepsie-Liga ist eine gesamtschweizerisch tätige Fachorganisation und zugleich Schweizer Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie (International League Against Epilepsy ILAE).

Mit Hilfe von Spenden und Zuwendungen engagieren wir uns für eine Welt, in der niemand durch Epilepsie behindert wird. Herzlichen Dank!

INFORMIEREN

Auf kostenlosen Veranstaltungen informieren renommierte Spezialistinnen und Spezialisten rund um Epilepsie. Unsere Informationsflyer und Kurzfilme sind gratis oder für einen geringen Unkostenbeitrag für alle verfügbar.

Zudem klären wir die breite Öffentlichkeit über Epilepsie auf und tragen dazu bei, Vorurteile abzubauen.

Weitere Informationen finden Sie auf unserer Website. Dort können Sie unseren E Mail-Newsletter abonnieren sowie Informationsmaterial herunterladen oder bestellen.



epi.ch



facebook.com/epiliga

WIE SIE SICH ENGAGIEREN KÖNNEN



Mitglied werden

Online anmelden: www.epi.ch/mitglied



Spenden

Jede Spende ist willkommen, und wir bürgen für eine sorgfältige Verwendung. Selbstverständlich können Sie Ihre Spende von der Steuer abziehen.

Herzlichen Dank!

Konto: IBAN CH35 0900 0000 8000 5415 8

Möchten Sie Epilepsie-Betroffene langfristig unterstützen?
Mit einer Zuwendung an die Epilepsie-Liga in Ihrem Testament engagieren Sie sich auch für die nächste Generation.
Nähere Informationen dazu erhalten Sie bei uns oder in unserem
Vorsorge-Ratgeber: www.epi.ch/testament



**Online spenden oder Zahlschein
bestellen: www.epi.ch/spenden**

Schweizerische Epilepsie-Liga | www.epi.ch | info@epi.ch

Stand der Informationen 6/2023

7 Finanzen

Betriebsrechnung vom 1. Januar bis 31. Dezember 2022 (mit Vorjahresvergleich)

	2022	2021
	CHF	CHF
Total Direkter Projektertrag	61'238.50	67'096.45
Mitgliederbeiträge	52'830.00	53'859.22
Dienstleistungsertrag	360.00	8'422.20
Total Dienstleistungsertrag	53'190.00	62'281.42
Ertrag aus Geldsammelaktionen	571'456.40	535'541.72
Erhaltene Zuwendungen	117'055.06	126'800.09
Andere betriebliche Erträge	8'500.00	8'000.00
Total Übriger Ertrag	697'011.46	670'341.81
BETRIEBSERTRAG	811'439.96	799'719.68
Direkter Projektaufwand	-70'669.84	-139'380.46
Epilepsie-Informationen, Fachzeitschrift	-17'028.82	-5'791.91
Aufwand für Geldsammelaktionen	-438'159.01	-389'466.73
BRUTTOERGEBNIS	285'582.29	265'080.58
Personalaufwand	-263'929.36	-258'655.15
Raumaufwand	-27'529.00	-27'225.80
Unterhalt, Reparaturen, Ersatz	-3'259.45	-3'236.28
Sachversicherungen, Gebühren, Bewilligungen	-734.40	-733.90
Verwaltungs- und Informatikaufwand	-51'285.63	-48'280.94
Kommunikationsaufwand	-18'514.62	-14'781.22
TOTAL ÜBRIGER BETRIEBLICHER AUFWAND	-365'252.46	-352'913.29
BETRIEBSERGEBNIS (vor Zinsen / ausserordentliche Posten)	-79'670.17	-87'832.71
Finanzergebnis	-112'097.41	80'178.04
JAHRESERGEBNIS (vor Veränderung des Fondskapitals)	-191'767.58	-7'654.67
Bezug/Verwendung zweckgebundenes Fondskapital	-5'900.00	84'600.00
JAHRESERGEBNIS (vor Zuweisung an Organisationskapital)	-197'667.58	76'945.33
Bezug von Wertschwankungsreserve	113'000.00	0.00
JAHRESVERLUST/-GEWINN	-84'667.58	76'945.33



André Bänziger

lic. iur., RA, Juristischer Sekretär mbA
Bändliweg 21
8090 Zürich
Telefon +41 43 259 35 51
andre.baenziger@ksta.zh.ch
www.steuernamt.zh.ch

Schweizerische Epilepsie-Liga
Frau Julia Franke
Seefeldstrasse 84
8008 Zürich

10. Juni 2016

**Schweizerische Epilepsie-Liga
(vorm. Schweizerische Liga gegen Epilepsie SLgE),
Verein mit Sitz in Zürich
- Bestätigung der Steuerbefreiung**

Sehr geehrte Frau Franke

Mit Schreiben vom 10. Mai 2016 haben wir diverse Unterlagen des oben erwähnten Vereins von Ihnen zugestellt erhalten, wofür wir Ihnen danken.

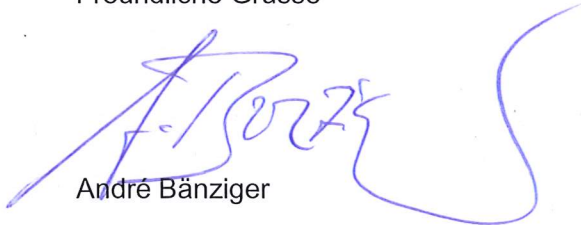
Gestützt darauf bestätigen wir, dass die Steuerbefreiung des Vereins

Schweizerische Epilepsie-Liga, mit Sitz in Zürich,

mit Verfügung des kantonalen Steueramtes Zürich vom 21. März 2003 gestützt auf § 61 lit. f aStG und Art. 56 lit. g DBG wegen Verfolgung von gemeinnützigen Zwecken von der Staatssteuer und den allgemeinen Gemeindesteuern sowie von der direkten Bundessteuer letztmals bestätigt wurde (AFD 03/10 153).

Diese gewährte Steuerbefreiung stützt sich heute auf § 61 lit. g StG und Art. 56 lit. g DBG, ist noch in Kraft und bleibt – vorbehältlich einer späteren Überprüfung – im bisherigen Umfang bestehen.

Freundliche Grüsse


André Bänziger

Empfangsschein

Konto / Zahlbar an
CH35 0900 0000 8000 5415 8
Schweizerische Epilepsie-Liga
Seefeldstrasse 84
8008 Zürich

Zahlbar durch (Name/Adresse)

Währung Betrag
CHF

Annahmestelle

Zahlteil



Währung Betrag
CHF

Konto / Zahlbar an
CH35 0900 0000 8000 5415 8
Schweizerische Epilepsie-Liga
Seefeldstrasse 84
8008 Zürich

Zahlbar durch (Name/Adresse)

Währung Betrag

«Das Gewitter in meinem Kopf zieht rasch weiter.»

Nadja Brönnimann



artshock.net



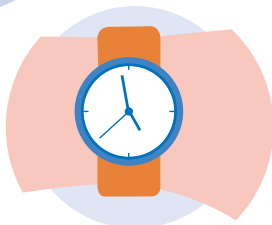
Schweizerische
Epilepsie-Liga

Erste Hilfe bei einem epileptischen Anfall

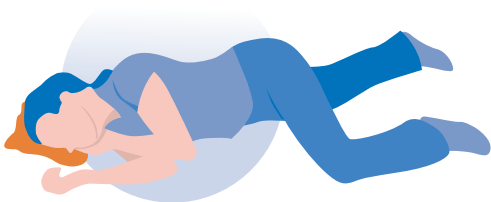
1. Vor Verletzungen schützen



2. 144 nur rufen bei Verletzungen oder wenn das «Krampfen» länger als 3 Minuten dauert



3. Nach dem Anfall Person in stabile Seitenlage bringen und dabei bleiben



Mehr erfahren
auf epi.ch

