



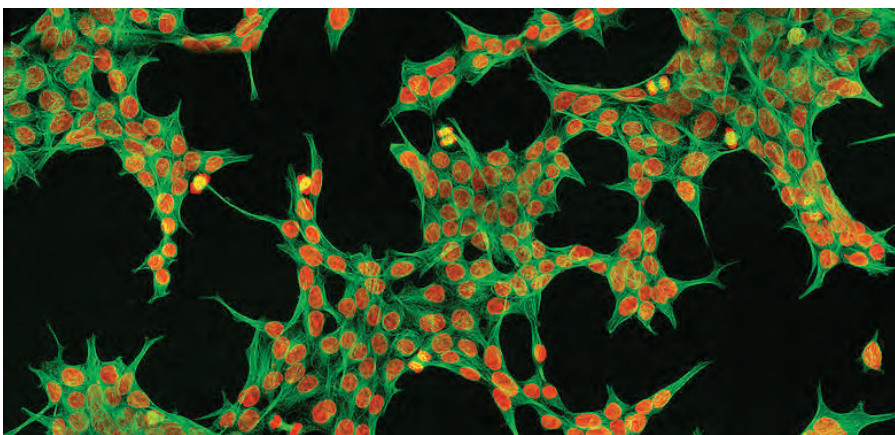
DRAVET Association Syndrome de Dravet Suisse
Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz
Associazione Sindrome di Dravet Svizzera

Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz

Forschungsförderung

'Pharmagenomic high throughput screening'

Ende 2015 unterstützten wir das Projekt 'Pharmagenomic high throughput screening' mit CHF 20'000 und trugen massgeblich dazu bei, dass dieses seit drei Jahren laufende Forschungsprojekt im 2016 weitergeführt werden konnte. Die Dravet Syndrome Foundation Spain leitet dieses Projekt in Zusammenarbeit mit der Universität Barcelona und der Universität Miguel Hernández (Spanien). In diesem Projekt suchen die Forschenden nach bereits zugelassenen Medikamenten, welche die Ursache des Dravet Syndroms beheben könnten. Beim Dravet Syndrom ist die Aktivität der Natriumkanäle 1.1 (Nav 1.1.) reduziert, während die antagonistischen Natriumkanäle 1.6 (Nav 1.6) überproduktiv sind, was zu Störungen bei der Übermittlung von Informationen zwischen den Nervenzellen bzw. typisch beim Dravet Syndrom zu epileptischen Anfällen und einer verminderten kognitiven Entwicklung führt. Ziel der Forschenden ist es, Moleküle zu finden, welche die Nav 1.1. aktivieren und Nav 1.6 inhibieren können.



Inhalte

Forschungsförderung	1
Gesundheitspolitik	2
Unterstützung und Informationen für Betroffene	3
Im Gespräch mit	7
Dravet Sport Team	9
Grand Prix Bern	9
Dravet Jahrestreffen	10
Rare Disease Day	10

Agenda

4.6.2016

Nationales Jahrestreffen

16.04. & 29.10.2016

Regionaltreffen in Zürich

30.4 & 16.09. & 12.11.16

Regionaltreffen Romandie

Ziel des Screening Projektes

In den ersten drei Jahren des Forschungsprojektes konnten transgene Zelllinien entwickelt werden, welche die Natriumkanäle 1.1 und 1.6 generieren können als wären sie Neuronen. Da die Zelllinien Natriumkanäle hervorbringen können, sind sie auch fähig elektrischen Strom zu produzieren, wie Neuronen es tun, sobald

Natrium durch ihre Kanäle fließt. Mit dieser Methode sucht die Dravet Syndrome Foundation Spain nach neu verwendbaren Medikamenten: Die elektrischen Ströme werden mittels eines automatisierten Systems gemessen, mit dem man Hunderte von Zellen auf einmal durchleuchten kann. Mit der Messung des elektrischen Stroms in den Kanälen können die Forschenden also die Wirkung von bereits auf dem Markt zugelassenen Medikamenten prüfen.

Screening project



Drugs that could activate Nav1.1 to help the "good copy"

Drugs that inhibit Nav1.6 without affecting Nav1.1

Bis jetzt wurden fast 800 zugelassene Substanzen getestet. Die Forscher haben herausgefunden, dass in hohen Dosierungen (dies, um die bestmögliche Wirkung zu erzielen) bereits einige der Medikamente dafür eingesetzt werden könnten, die Kanäle so zu beeinflussen, dass das Dravet Syndrom eingedämmt werden kann.

2016 wird ein entscheidendes Jahr für dieses Projekt: Die Dravet Syndrome Foundation Spain will ermitteln, welche dieser Substanzen die Natriumkanäle auch dann noch beeinflussen können, wenn die Dosierung so niedrig gehalten wird, dass sie von Patienten eingenommen werden kann. In einem nächsten Schritt werden die Medikamente in Tiermodellen getestet.



Gesundheitspolitik



Der Bundesrat hat im Dezember 2015 eine neue Vorlage zur Reform der Invalidenversicherung präsentiert, welche u.a. die Zielgruppe Kinder betrifft. Mitte März haben wir dem Bundesrat fristgerecht eine Vernehmlassungsantwort zur Überarbeitung der Kriterien der Geburtsgebrechen sowie des Assistenzbeitrages eingereicht.

Unterstützung für Betroffene

Eltern eines Kindes mit Dravet Syndrom stehen vor vielfältigen Herausforderungen und haben viele Fragen. Sie sind meist rund um die Uhr mit dem Gesundheitsmanagement ihres chronisch kranken Kindes beschäftigt, ständig auf der Suche nach einer möglichst optimalen Behandlung und Betreuung, nach Unterstützungsmöglichkeiten und nach Lösungen, die ihr kompliziertes Leben ein bisschen vereinfachen könnten. Dass es nicht an Informationen fehlt, dafür setzen wir uns ein.

Die wichtigsten Organisationen und Beratungsstellen

Procap	Procap - ein Netzwerk für Menschen mit Handicap. Procap ist der grösste Mitgliederverband von und für Menschen mit Behinderung in der Schweiz.
Procap Rechtsberatung	Der Rechtsdienst von Procap berät und unterstützt die Familie bei Problemen mit den Sozialversicherungen. Eltern von Kindern mit Behinderung sind Mehrfachbelastungen ausgesetzt. Ihr Alltag ist geprägt von der oft intensiven Betreuung der Kinder. Gleichzeitig müssen sie sich mit komplizierten sozialversicherungsrechtlichen Fragen befassen. Die Rechtsanwältinnen und -anwälte von Procap unterstützen Eltern dabei, sich im Paragrafen-Dschungel zu Recht zu finden. Für minderjährige Mitglieder ist die Rechtsberatung kostenlos.
Epi-Suisse	Epi-Suisse ist die gesamtschweizerische Patientenorganisation, die sich für soziale und psychosoziale Anliegen epilepsiebetroffener Erwachsener und Kinder sowie deren Angehörigen einsetzt.
Sozialberatung des SEZ	Die Beratungsstelle des Schweizerischen Epilepsie-Zentrum (SEZ) / Klinik Lengg steht allen epilepsiebetroffenen Personen in der Schweiz kostenlos zur Verfügung.
Verand Kinder-Spitex Schweiz	Entlastung und Unterstützung der Familie und anderer Bezugspersonen kranker Kinder. Der Verband Kinderspitex Schweiz setzt sich dafür ein, dass betroffene kranke oder behinderte Kinder und ihre Familien diejenigen Kinder-Spitex-Leistungen beziehen können, die sie benötigen. Pflegeleistungen der Kinderspitex werden bei Kindern mit Dravet Syndrom leider nur in Ausnahmefällen durch die IV finanziert.
Stiftung Cerebral	Helfen verbindet. Ziel ist die Früherfassung, Förderung, Ausbildung, Pflege und soziale Betreuung von Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbehinderung, spina bifida oder Muskeldystrophie mit Wohnsitz in der Schweiz. Inkontinenzprodukte und andere Hilfsmittel können über Cerebral zu vergünstigten Konditionen bezogen werden. Bedingung ist ein Gg 390.
Vereinigung Cerebral	Die Vereinigung Cerebral Schweiz fördert, vertritt und koordiniert gesamtschweizerisch die Anliegen der (mehrfach)behinderten Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen, ihrer Angehörigen und der Fachleute. Regionale Vereinigungen.
Pro Infirmis	Pro Infirmis ist Kompetenzzentrum für Fragen rund um Behinderung. Pro Infirmis berät, begleitet und unterstützt Menschen mit Behinderung, ihre Angehörigen und Fachpersonen in der ganzen Schweiz. Pro Infirmis engagiert sich für die Interessen von Menschen mit Behinderung und sensibilisiert die Öffentlichkeit für ihre Bedürfnisse. Pro Infirmis ist die erste Anlaufstelle für das Thema Behinderung. Beratungsstellen. Sozialberatung, Assistenzberatung, Entlastungsdienst, Eurokey etc.
Insieme	Die Elternorganisation engagiert sich für die rechtlichen Rahmenbedingungen und gesellschaftliche Voraussetzungen, die es Menschen mit einer geistigen Behinderung erlauben, ein würdiges Leben zu führen. Regionale Vereine. Das Insieme Magazin erscheint 4x Jahr.

Leistungen

Bis zum 20. Lebensjahr ist die Invalidenversicherung (IV) Kostenträger für die medizinischen Behandlungen bzw. Leistungen, ab dem 20. Lebensjahr sind für diese Leistungen die Krankenkassen (KK) zuständig.

Das heutige System der 'Geburtsgebrechen' vermag leider viele, insbesondere seltene Krankheiten nur unvollständig abbilden. Der behandelnde Arzt beantragt bei der Invalidenversicherung das 'Geburtsgebrechen 387' (Gg 387) und falls das Kind – wie typischerweise beim Dravet Syndrom – eine sogenannte cerebrale Bewegungsstörung hat auch das 'Geburtsgebrechen 390' (Gg 390). Sprechen Sie Ihren Arzt darauf an, wenn Ihr Kind an einer Gangataxie (Gangunsicherheit) leidet und Ihr Arzt für Ihr Kind das 'Gg 390' noch nicht beantragt hat. Ohne Gg 390 ist die Wahrscheinlichkeit sehr gross, dass die IV die Kostenübernahme von Hippotherapie, Orthesen und Windeln erst einmal ablehnt.

Therapien und Leistung

- Medizinische Behandlungen (IV/KK)
- Hilfsmittel (IV/KK)*
- Hilfslosenentschädigung (HE), Intensivpflegezuschlag (IPZ) (IV)
- Assistenzbeitrag (AB) (IV)
- Frühförderung, Logopädie (Kantone)
- Ergotherapie, Physiotherapie, Hippotherapie (IV/KK)
- Ausbildung, Ausbildungsplätze (IV, Stiftungen)

In der Klammer () steht jeweils der Kostenträger.

*Als Hilfsmittel gelten z.B. Buggy, Windeln, Orthesen und Spezialbrillen



Tipp: Im aktuellen Procap-Ratgeber „Was steht meinem Kind zu?“ (5. Auflage, 2015) finden Sie alles wichtige rund um Sozialversicherungen inkl. Beispielen sehr illustrativ beschrieben. Dieses Buch empfehlen wir jeder Familie.

Was steht meinem Kind zu?
Ein sozialversicherungsrechtlicher
Ratgeber für Eltern von Kindern
mit Behinderung

Für Menschen
mit Handicap

procap



Hilfsmittel und Tipps von Betroffenen

Es gibt Hilfsmittel, die das Leben enorm vereinfachen, und manche, die schlicht unverzichtbar sind. Laufend kommen neue Produkte auf den Markt. Die Erfahrung zeigt, dass hier der persönliche Austausch sehr wertvoll ist. Auch an unseren Treffen wird immer rege über Hilfsmittel diskutiert.

- Medikamente (Dosierung)** Wenn die optimale Dosierung Ihres Kindes nicht den auf dem Markt erhältlichen Dosierungen entspricht, lohnt es sich eine Apotheke zu suchen, die bereit ist, die Kapseln in der gewünschten Dosierung herzustellen (Kosten werden von der IV übernommen).
- Buggy** Wenn Sie das für Ihr Kind geeignete Produkt nicht im Sortiment von SAHB finden, lohnt es sich, dass der Arzt bei der IV einen Antrag stellt für das passende Hilfsmittel.
Beispiele: McLaren Techno XLR, McLaren Elite, Uni-Roller (Reha-Norm) und viele mehr.
- FST** Stiftung für Elektronische Hilfsmittel. Hier finden sie z.B. aktuelle Listen von Apps für iPad oder Android.
- Hilfsmittelliste** Eine ausführliche Hilfsmittelliste finden Sie auf der Website des Angelman Verein Schweiz: Hier finden Sie Hilfsmittel nach Kategorie Alltag, Bewegung/Motorik, Bücher/Ratgeber, iPad/Adaptierte Spielzeuge, Kommunikation, Schlafen, Unterwegs.

Weitere Organisationen

- Aladdin Stiftung** Spielen, Vorlesen, Zuhören, auch wenn Mami oder Papi nicht da sein können. In Abwesenheit der Eltern besuchen Freiwillige der Aladdin-Stiftung das kranke Kind im Spital. Für Familien mit Kindern, die von einer schweren Krankheit oder Behinderung betroffen sind. Einsatzorte sind (zur Zeit) das Kinderspital Luzern und Kinderspital Zürich.
- AEMO** L'Association Enfance & Maladies Orphelines informiert, sensibilisiert und unterstützt die Familien. Der Verein übernimmt Kosten, welche nicht durch die Sozialversicherungen gedeckt werden wie etwas Zahnbehandlungskosten, Heimkosten oder Therapiematerial.
- Denk an mich** Ferien- und Freizeiterlebnisse für Menschen mit Beeinträchtigungen u. Behinderungen.
- Epidogs for Kids** Der gemeinnützige Verein unterstützt Familien bei der Beschaffung und Ausbildung von Epilepsie-Begleithunden.
- intensiv-kids** Verein für Eltern von Kindern und jungen Erwachsenen mit komplexen Erkrankungen und besonderen Bedürfnissen.
- Herzensbilder** Der Verein schenkt Familien von schwerkranken, behinderten oder viel zu früh geborenen Kindern ein kostenloses Foto-Shooting mit einem Profi-Fotografen.
- KMSK** Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten setzt sich für die betroffenen Kinder und ihre Familien ein. Er organisiert finanzielle Direkthilfe, verankert das Thema in der Öffentlichkeit und schafft Plattformen, um betroffene Familien miteinander zu vernetzen.
- Pro-Pallium Schweiz** Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene. Freiwillige Betreuer/innen bieten der Familie eine praktische Entlastung im Alltag an, unterstützen die Angehörigen entsprechend ihrer Bedürfnisse und helfen bei der Fürsorge für das kranke Kind. Das Freiwilligen-Angebot soll in der gesamten Schweiz ausgebaut werden.
- Sternentaler Sternschnuppe** Sternentaler schafft Inseln für Familien mit einem kranken, behinderten oder Sternkind. Die Freizeitsterne - Ausflüge für Familien und Gruppen: Ausflugsmöglichkeiten und abwechslungsreiche Freizeiterlebnisse – mit der Sternschnuppenkarte. Lebensfreude für Kinder. Sternschnuppe erfüllt Wünsche und lässt Träume wahr werden. Für Kinder mit einer Krankheit, Behinderung oder einer schweren Verletzung.
- Reka** 25% Rabatt auf Reka-Ferienwohnungen in der Schweiz (für Familien mit einer Sternschnuppen-Karte)

Unterwegs

- Eurokey** Eurokey ist ein in Europa verbreitetes Schliesssystem für Behinderten-WCs, das mit einem Universal-Schlüssel geöffnet werden kann. Der Schlüssel kann bei Pro Infirmis für CHF 30 bestellt werden (mit ärztl. Bescheinigung)
- SBB Ausweiskarte Parkkarte** Für Reisende mit einer Behinderung (Begleiterkarte)
Unterwegs mit dem Auto. Parkkarte für Gehbehinderte Personen. Gesuch kann beim Strassenverkehrsamt des jeweiligen Kantones heruntergeladen werden. Es ist einzureichen mit Visum des behandelnden Arztes.

Freizeit und Ferien

- Challenge Camps** Challenge Camps ist ein gemeinnütziger Verein, der sich der Integration von Kindern mit und ohne Handicap über den Fussball widmet. (Etwas für die weniger hitzeempfindlichen unter den betroffenen Kindern!)
- Clowns** Hausbesuche bei Menschen mit Behinderungen oder schwerwiegenden chronischen Erkrankungen. (Deutschschweiz)
- Fondation loisirs pour tous** Die 'Fondation Loisirs Pour Tous' bietet eine breite Palette an Freizeitaktivitäten und sportlichen Aktivitäten für Personen mit einem Handicap, die Neues entdecken wollen! (Kanton Wadt und Kanton Freiburg)
- Musik trotz allem** Musik trotz allem bietet allen Kindern und Jugendlichen mit und ohne Beeinträchtigung eine Palette an Musiziermöglichkeiten, die ihren Stärken, Fähigkeiten und Ressourcen entspricht.
- PluSport** PluSport ist die Dachorganisation des Schweizer Behindertensports. Seit mehr als 50 Jahren sind wir mit rund 12'000 Mitgliedern das Kompetenzzentrum der Integration durch Sport für Menschen mit Behinderung. PluSport bietet Emotionen durch Bewegung in über 90 Sportcamps und 460 Angeboten der PluSport-Clubs.
- PTA – Pfadi trotz allem** Die rund 30 PTA-Abteilungen in der Schweiz bieten Kindern mit einer Behinderung die Möglichkeit, ebenfalls Pfadi zu erleben. Dabei ist das Kind in erster Linie ein Pfadfinder und erst in zweiter Linie ein Kind mit einer Behinderung.

Finanzielle Entlastung

Behinderungsbedingte Steuerabzüge: Es können entweder die effektiven selbst getragenen Kosten oder eine jährliche Pauschale abgezogen werden. Bezüger von Hilfslosenentschädigung (HE) können folgenden Pauschalabzug geltend machen: HE leichten Grades: CHF 2500, HE mittleren Grades: CHF 5000, HE schweren Grades: CHF 7500.

Fonds und Stiftungen: Die Stiftung SOS Beobachter zum Beispiel unterstützt Familien mit knappem Budget auch bei der Betreuung schwerkranker Kinder. Informationen und Adressen von Stiftungen finden betroffene Eltern unter www.spendenspiegel.ch.

Im Gespräch mit

Jaclyn Traxel

Jaclyn ist Kinderkrankenschwester und Mutter von 3 Kindern. Sie betreut regelmässig einen Jungen mit Dravet Syndrom und ist Mitglied unserer Vereinigung.



Wie hast du die Familie oder sie dich gefunden?

Ich habe auf Facebook von Sterntaler das Inserat der Familie gesehen. Da ich gelernte Kinderkrankenschwester bin, jedoch seit der Geburt unserer ersten Tochter zu Hause war, reizte mich die Aufgabe sehr. Die Tatsache, dass sich die Arbeit sehr gut mit der Familie vereinbaren lässt, ist perfekt.

Was ist besonders an deiner Arbeit?

Das besondere an meiner Arbeit ist für mich, dass ich mich während meiner Präsenzzeit voll auf Gregory (Name geändert) einlassen kann bzw. muss. Ich muss immer in Bereitschaft eines Anfalls sein. Auch wenn wir zusammen spielen und vermeintlich vieles läuft wie mit einem gesunden Kind, kann sich die Situation von einer Sekunde zur anderen ändern und dann ist ruhiges, kompetentes Handeln gefragt.

Was gefällt dir besonders an deiner Arbeit?

Was mir besonders gefällt ist der enge Kontakt zur Familie von Gregory. Mir ist wichtig, mich anzupassen und gut einzufügen, da meine Arbeit zu einem grossen Teil in ihrem Zuhause stattfindet, was ein grosses Vertrauen von Seiten von Gregorys Eltern voraussetzt.

Ebenfalls schätze ich es sehr, Gregory eine Wegbegleiterin sein zu dürfen. Wenn ich bei meiner Ankunft Gregorys Strahlen in den Augen sehe, freue ich mich einfach nur, dass ich eine so wertvolle Arbeit leisten darf. Ich hab diesen Jungen sehr in mein Herz geschlossen und es ist mir ein Vergnügen meine Zeit mit ihm zu teilen.

Wie dürfen wir uns deinen typischen Arbeitstag vorstellen?

Oft beginnt mein Arbeitstag nach Gregorys Mittagschlaf. Ich lasse mich ganz darauf ein, worauf er Lust hat zu spielen. Seine Vorlieben sind Gesellschaftsspiele, Puzzles oder Experimentieren mit Zahlen. Wenn es das Wetter zulässt gehen wir zum Spielplatz oder fahren mit den öffentlichen Verkehrsmitteln durch die Stadt. Vor dem Essen steht die Medikamentenverabreichung an, dann koche ich etwas, immer Gregory im Blick, oder mit ihm sprechend, um einen möglichen Anfallsbeginn keinesfalls zu verpassen. Nachher spielen wir, und bald ist schon Zeit für die Bettvorbereitungen. Ich pflege seine Haut, unterstütze Gregory beim Pijama anziehen. Hilfe möglichst nur so viel wie nötig und so wenig wie möglich. Im Bett wird das Pulsoxymeter angeschlossen und nach

einer Gutenachtgeschichte verabschiede ich mich von ihm, meist nicht bevor wir besprochen haben, was wir bei unserem Wiedersehen machen könnten.

Was hast du seit du auf dem 'Planet Dravet' gelandet bist neues dazugelernt, sei es beruflich oder persönlich?

Planet Dravet war für mich eine ganz neue Welt. Persönlich bin ich sehr beeindruckt, was es bedeutet, Eltern eines Kindes mit der Diagnose Dravet Syndrom zu sein, welche grosse Verantwortung dies mit sich bringt, ein Leben lang. Wie wichtig es ist, das eigene Kind mit besonderen Bedürfnissen in guten Händen zu wissen. Dies immer im Bewusstsein, dass sich alles ganz plötzlich ändern kann und schon ein für ein gesundes Kind harmloser Infekt zur grossen Gefahr werden kann. Beruflich sind für mich die vielen unterschiedlichen Anfallsauslöser eine grosse Herausforderung.

Welche Gedanken würdest du betroffenen Familien und den Personen in deren Umfeld gerne mitgeben?

Ich bin überzeugt, dass wichtigste bei der Arbeit mit einem besonderen Kind im Allgemeinen und einem Kind mit Dravet Syndrom im Speziellen ist es, sich einzulassen. Sich einzulassen auf seine Bedürfnisse, auf sein Tempo, auf seine Geschichte, und auf sein aktuelles Befinden. Unsere Aufgabe ist es zu unterstützen, die Eltern zu entlasten, und das zu tun, was ihnen und dem betroffenen Kind dient. In gutem Austausch zu stehen, denn die Eltern sind die Experten und kennen ihr Kind wie niemand anders.

Im Gespräch mit

Béatrice Guggenbühl

dipl. Sozialarbeiterin HFS, zuständig für Klinik für Kinder und Jugendliche, Klinik Lengg, Schweizerische Epilepsie-Klinik, Zürich



Was unterscheidet die Sozialberatung der Schweizerischen Epilepsie-Klinik von den Sozialberatungen anderer Akutspitäler?

In der Schweizerischen Epilepsie-Klinik ist die Sozialberatung spezialisiert auf Epilepsie, sowie die möglichen Begleiterkrankungen und Einschränkungen. Wir kennen die spezifischen Anliegen der Betroffenen und das diesbezüglich geeignete Hilffsystem.

Beraten Sie persönlich, telefonisch oder per E-Mail?

Es gibt alle Formen der Beratung. Gerne lernen wir die Familie und das Kind auch persönlich kennen. Oft geschieht das bei einem stationären Aufenthalt oder einer ambulanten Konsultation in unserer Poliklinik. Natürlich lassen wir nicht gerne Eltern, die sowieso schon belastet sind, nur für ein Gespräch von weither anreisen. So telefonieren oder mailen wir oft.

Ist eine Beratung kostenpflichtig? Beraten Sie ausschliesslich Patienten der Klinik Lengg?

Die Sozialberatung ist für die Patienten in jedem Fall unentgeltlich. Wir beraten Patienten aus der ganzen Schweiz, die nicht bei uns

in medizinischer Behandlung sein müssen. Andere Kliniken überweisen auch ihre Patienten an die Sozialberatung der Klinik Lengg zum Beispiel zur beruflichen Abklärung.

Sie beraten auch Fachpersonen, z.B. aus Betreuung, Schule, Ausbildung, Wohnen, Pflege. Wird dieses Angebot von Personen, welche mit der Diagnose Dravet Syndrom konfrontiert sind genutzt?

Ja, das kommt immer wieder mal vor. Beispielsweise auch die IV, bei einer Hilfflosenentschädigungabklärung oder Pro Infirmis.

Die Transition von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin, wenn das Kind aus der Schule kommt und seinen Platz in der Erwachsenenwelt finden muss, ist für alle eine riesige Herausforderung. Inwieweit kann Ihre Sozialberatung hier die Familien unterstützen?

Das Thema Übergang zum Erwachsenenalter ist auch in der Sozialberatung ein wichtiges Thema. Wir werden oft angefragt, z.B. betreffend geeigneten Tagesstätten und Wohnheimen für Erwachsene, ob eine Anmeldung für Erwachsenenschutzmassnahmen sinnvoll ist, wann erfolgt eine Anmeldung für eine IV Rente, Anmeldung für Hilfflosenentschädigung für Erwachsene. Was die Transition von der Neuropädiatrie in die Erwachsenenmedizin betrifft, ist die gute Übergabe auch betreffend den sozialen Fragestellungen sehr wichtig. Die Sozialberatung der Schweizerischen Epilepsie-Klinik hat die Möglichkeit die Übergabe, flexibel d.h. nicht genau auf das Altersjahr bezogen, zu gestalten.

Was gefällt Ihnen besonders an Ihrer Arbeit?

Die Vielfältigkeit der Themen, das

direkte Gespräch mit den Eltern und Umfeld, die interdisziplinäre Zusammenarbeit: Medizin, Psychotherapie/Psychiatrie, Schule. Auch die Sachhilfe gefällt mir: z.B. den geeigneten Buggy, Überwachungsgerät finden und beantragen und mich mit sozialversicherungsrechtlichen Fragen befassen. Da Epilepsie eine chronische Erkrankung ist, höre oder sehe ich manche Eltern immer wieder bei neu aufgetauchten Fragen. Dies ist natürlich schön.

Wie dürfen wir uns Ihren typischen Arbeitstag vorstellen?

Vielleicht ein bis drei Beratungsgespräche pro Tag, viele Telefonate für direkte Beratung oder Abklärung, interdisziplinärer Austausch in der Klinik oder im Umfeld der Patienten, Anträge und Berichte schreiben und natürlich muss unsere Arbeit intern dokumentiert werden.

Die Belastung einer vom Dravet Syndrom betroffenen Familie ist enorm, die Entlastung eine grosse Herausforderung. Welche Gedanken, welchen Tipp würden Sie betroffenen Familien gerne mitgeben?

Es ist so, dass ein Kind mit Dravet Syndrom viele Sorgen und Belastungen für die Familie mit sich bringt. Das beste Hilffsystem kann dies nicht annähernd vollständig abnehmen, nur etwas entlasten. Ich rate den Eltern sich bei Fachleuten gut zu informieren und sich gegenseitig über die Entlastungsangebote auszutauschen – wie dies mit der Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz geschieht. Das Hilffsystem, Sozialversicherungen, Hilfsmittel etc. sind da um genutzt zu werden, wenn der Anspruch besteht. Ich rate den Eltern, dass sie auch gut auf ihre Kräfte und ihr eigenes Wohlbefinden achten. Dies kommt letztlich auch wieder dem Kinde zu gut.

Das Dravet Syndrom über den Sport in die Welt hinaus tragen

Dank des Engagements der Sportlerinnen und Sportler wird das Dravet Syndrom immer bekannter!



Unterwegs am GP Bern, Murtenlauf, Ironman Mallorca und am Silvesterlauf 2015.

Ein riesiges Dankeschön an Andrea, Anne, Carmelo, Carole, Claudia, Cynthia, Daniel, Edouard, Esther, Flavio, Ivan, Meo, Reto C., Reto G., Simon und Stefan, dass ihr 2015 mit dem lila Dravet-Shirt an einem Volkslauf gestartet seid und ein riesiges Merci natürlich auch allen Team Supporter/innen im Hintergrund. Ihr alle seid grossartig!

Grand Prix von Bern | 14. Mai 2016

Die Berner Altstadt soll am 14. Mai 2016 in lila erstrahlen!



Bist du dabei?

Bitte reserviere dir den 14. Mai und sage es unbedingt weiter!

Es gibt Lauf-Kategorien für alle (16 km Lauf, 4.7 km Lauf und 4.7 km Walking, 1.6 km Kinderlauf).

Herzlichen Dank, dass du deine lauffreudigen Freunde und Bekannten dafür begeisterst unser lila Laufshirt zu tragen!

Anmeldeschluss ist der 23. April 2016.

Wir bitten alle Läuferinnen und Läufer, uns nach ihrer Anmeldung zum Lauf (www.gpbern.ch) eine E-Mail zu senden an sport@dravet.ch mit ihrer Startzeit und -nummer, damit wir das Gruppenbild koordinieren können. Falls jemand noch ein Shirt benötigt, kann dieses in unserem [Webshop](#) kostenlos bestellt werden.



Nationales Jahrestreffen | 4. Juni 2016

Am 4. Juni findet unser erstes nationales Dravet Jahrestreffen statt zu dem wir unsere Mitglieder, Familien und ihre Freunde, Verwandten und unsere Freiwilligen herzlich einladen. Wir freuen uns sehr auf diesen besonderen Tag im Grünen und über zahlreiche Anmeldungen.

Wo: Landgasthof Rütihof (AG), 5722 Gränichen www.ruetihof.com

Wann: 10:30-ca.17:00 Uhr

» [Link](#) zum detaillierten Programm



Rare Disease Day 2016

Der 6. Internationale Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz organisierte ProRaris dieses Jahr zusammen mit radiz (Rare Disease Initiative Zürich). Am 27.02.2016 fand in Zürich eine Tagung zum Thema „Den ersten Schritt wagen“ statt. Es war ein spannender Tag mit interessanten Referaten und insbesondere mit bewegenden Geschichten von Betroffenen, und dank unseres Standes ein Tag voller Begegnungen.



[Newsletter abonnieren](#)

Association Syndrome de Dravet Suisse • Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz • Associazione Sindrome di Dravet Svizzera
Adresse: Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz, 8000 Zürich • www.dravet.ch • info@dravet.ch • www.facebook.com/dravetch