



## Association Syndrome de Dravet Suisse

### Espoir de nouveaux médicaments

Diverses entreprises de par le monde sont à la recherche de nouveaux médicaments pour le traitement du syndrome de Dravet.

Ces recherches portent sur de nouvelles substances, mais aussi sur l'utilisation de substances déjà autorisées pour le traitement d'autres maladies. Ceci est encourageant, même si il n'est pas possible de dire si ces produits seront vraiment commercialisés.

Jusqu'à la commercialisation, un médicament doit passer par une longue série d'étapes et de tests. Après le développement en laboratoire, l'efficacité et la sûreté d'une molécule est testée sur un modèle animal (par ex. la souris). C'est seulement ensuite qu'elle est testée sur l'humain. Ce développement complet prend entre dix et quinze ans !

Vous trouverez plus d'informations sur les différentes étapes de la recherche clinique ici » [lien](#)

### Cannabidiol et Fenfluramine

Parmi les médicaments en préparation se trouvent entre autres le Cannabidiol (CBD) et le Fenfluramin. Il est de plus en plus vraisemblable que ces deux substances soient bientôt disponibles pour le traitement du syndrome de Dravet : une étude en phase 3 avec le CBD, précisément avec le médicament « Epidiolex » de la compagnie pharmaceutique anglaise GW Pharma, déjà en cours aux Etats-Unis depuis quelques mois, a débuté au début de l'année 2015 dans quelques pays européens avec des patients souffrant du syndrome de Dravet.

Une étude générique sur la Fenfluramine, de la firme Zogenix, est en cours à l'université de Anvers sur des patients atteints du syndrome de Dravet. Compte tenu des premiers résultats encourageants, une étude multicentres est planifiée.

### Contenu

Médecine & Recherche	1
Soutien de la recherche	2
Dravet International	3
Awareness Day	3
Rencontres régionales	4
Rencontre annuelle	4
Dravet Sport Team	5
Commander un t-shirt	5
Timbres de l'association	6
Buy'n'help	6

### Agenda

#### 7.11.2015

Rencontre à Zürich

#### 14.11.2015

Rencontre à Noville

#### 4.6.2016

Rencontre annuelle

## Soutien de la recherche

**Le but de l'Association Syndrome de Dravet Suisse est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes par le syndrome de par le soutien de la recherche médicale, la sensibilisation et l'information.**

Durant les deux premières années de l'association, 50'000 Francs ont été investis dans la recherche sur le Dravet. Grâce à l'énorme engagement des coureurs et coureuses du DRAVET RUN FOR A CURE 2012 à Berne et au grand nombre de donateurs qui soutiennent l'association depuis sa création, nous avons aussi pu soutenir, rapidement après notre création, l'important projet de la Dravet Syndrome Foundation Spain intitulé « open access Dravet mouse model », à hauteur de 25'000 Francs. Que notre jeune et petite association ait pu investir une année plus tard une seconde grosse somme d'argent dans la recherche a été possible grâce aux profits de la seconde course DRAVET RUN FOR A CURE 2013 ainsi qu'aux nombreuses donations.

### Modèle souris Dravet

Les souris Dravet sont là depuis cet été ! Le développement d'un traitement pour le syndrome de Dravet devrait être significativement facilité par l'accessibilité de ce modèle de souris Dravet à tous les chercheurs. Les chercheurs du monde entier peuvent se procurer des souris Dravet auprès de Jackson Laboratory

» [lien](#)

Plus d'informations sur l'importance des modèles de souris pour les maladies orphelines, par Julia Isla, Président DSEF, et Ana Mingorance, directeur scientifique de la Dravet Syndrome Foundation Spain, publiées dans le journal « Orphan drug Summit Journal :

<http://dravet.eu/new-mouse-model-available/>



### Recherche sur le poisson zèbre

Nous avons cofinancé la recherche sur le poisson zèbre qui est sous la direction du Dr. Alex Crawford de la firme Theracule (Luxembourg) à hauteur de 25'000 Francs, de Juillet 2014 à Juin 2015. » [lien](#)

En avril 2015, Theracule a pu mettre en service des installations pour 40'000 poissons zèbres avec un système d'alimentation automatique qui offre des conditions idéales pour l'élevage.



Tests de médicaments : une bibliothèque de plus de 7000 médicaments et substances autorisées ont pu être identifiées pendant l'année de financement, afin de tester leur potentiel antiépileptique.

Cognition : cette série d'études a pour buts d'établir si les poissons Dravet sont adéquats pour représenter les déficits cognitifs associés au syndrome de Dravet et de tester de nouveaux antiépileptiques qui puissent prévenir l'émergence de ces déficits. Les premières études en cours depuis l'été 2014 se sont concentrées surtout sur l'optimisation du développement des alevins ainsi que sur la détermination d'autres paramètres nécessaires à l'étude.

## Prix Dravet 2014

Notre engagement dans la recherche nous a permis de décrocher, il y a quelques semaines, une mention d'honneur, décernée par la "Dravet Syndrome Foundation Spain" dans le cadre des "Dravet Awards 2014". Ce prix est une reconnaissance de notre soutien au projet des poissons zèbres et au développement de la souris open access Dravet syndrome, ce qui permet aux chercheurs du monde entier d'effectuer des recherches visant à un traitement du syndrome de Dravet.



## Dravet Syndrome European Federation (DSEF)

En tant que membre fondateur et membre du conseil, notre association a été représentée à l'assemblée générale de la « Dravet Syndrome European Federation (DSEF) » à Madrid du 22 au 23 Juin 2015. » [www.dravet.eu](http://www.dravet.eu)

Le lendemain de l'assemblée générale a eu lieu le congrès « The future of Refractory Epilepsy Syndromes Meeting ». Médecins, chercheurs et représentants de patients venant de toute l'Europe étaient présents durant cette fascinante journée organisée par la Dravet Syndrome Foundation Spain.

Les présentations sont disponibles en vidéo sur ce » [lien](#) . Nous recommandons particulièrement à nos lecteurs/rices la contribution de Ana Mingorance « Impatient patient organizations as partners ».



## Awareness Day – Journée internationale du Syndrome de Dravet

La seconde « Journée internationale du syndrome de Dravet » a eu lieu le 23 Juin 2015. Lors de cette journée, diverses activités dans le monde entier ont rendu attentif sur le syndrome de Dravet, dans le but de sensibiliser le public et ainsi promouvoir le financement de la recherche et améliorer la vie des personnes atteintes.

» [Lien](#) sur l'interview avec Dr. Charlotte Dravet pour la journée internationale du Syndrome de Dravet 2015.

## Awareness pins

Cette année, nous avons produits des pins « Journée internationale de Dravet » qui peuvent être réutilisés chaque année. Si vous n'en avez pas encore et en aimeriez, vous pouvez volontiers en commander sur notre Webshop ou par Courriel.

» [lien](#) Webshop



## Rencontre Romandie & suisse alémanique

Le contact avec d'autres familles concernées par le syndrome de Dravet est très important. Vous pouvez discuter de la maladie de votre enfant et découvrir que vous n'êtes pas seuls.



### Rencontres régionales

La prochaine rencontre régionale en suisse romande aura lieu le samedi 14 Novembre dès 11.30 heures au restaurant de l'Etoile de No-ville » [lien](#)

La prochaine rencontre régionale en suisse allemande aura lieu le samedi 7 Novembre dès 18.00 heures au restaurant/pizzeria Al Solito Posto, à Zurich » [lien](#)

## Rencontre annuelle – 4 juin 2016

Au début de l'été 2016 aura lieu, pour la première fois, une rencontre Dravet suisse à laquelle sont conviés tous les membres, leur famille ainsi que les grands-parents, tantes, oncles, parrains, marraines et amis. L'Assemblée Générale se tiendra également ce jour-là.

**Veillez réserver la date et en parler autour de vous.**

## Maladies rares – la peur , l'espoir , la lutte

Les maladies rares ont été le thème de l'émission de la SRF « DER CLUB » du 22 septembre. Evelyn Nielsen, mère d'un enfant avec le syndrome de Dravet, a participé à l'émission avec d'autres personnes concernées, proches et soignants.

» [lien](#) sur l'émission





## Des coureurs portent les couleurs du Syndrome de Dravet

En 2014 et 2015, afin de faire connaître le syndrome de Dravet, et ainsi soutenir un des objectifs de notre association, de nombreux coureurs ont pris le départ de courses populaires comme Hallwilerseelauf, Murtenlauf, la Silvesterlauf de la ville de Zürich et les 20 KM de Lausanne revêtus de notre nouveau T-Shirt violet.



Nous nous réjouissons énormément que nos t-shirts puissent être vus lors d'événements sportifs ou entraînement, et ainsi faire connaître mieux le syndrome de Dravet!

**Un grand merci à tous les participants. Vous êtes fantastiques !**



Photo de groupe Hallwilerseelauf: Manuela Benz / Photo de groupe 20 KM de Lausanne: Elodie Cristina

## Les prochaines courses Dravet

**Silvesterlauf, Zurich, 13 décembre 2015, Grand prix de Berne, 14 Mai 2016.**

Nous voulons être au départ de ces deux courses avec une grande équipe Dravet ! Nos t-shirts lilas vont illuminer la course, rejoignez-nous !

**Réservez svp ces dates et parlez-en autour de vous !**

## Faire connaître le syndrome de Dravet par le sport. Comment ça marche ?



C'est très simple: après s'être annoncé à un événement sportif, commandez un t-shirt gratuit et, après la course, faites nous parvenir une photo et les informations sur l'événement. Nous pouvons ainsi montrer votre engagement sous toutes ses formes et couleurs pour notre association et pour les enfants Dravet !

Les t-shirts peuvent être commandés gratuitement sur notre webshop » [lien Webshop](#)

## Nos nouveaux timbres Dravet

Ceux qui ont envie de nous aider et de faire mieux connaître le syndrome de Dravet peuvent le faire facilement avec notre nouveau timbre de l'association.

Les timbres Dravet Courier-B (-.85) et courrier A (1.-) sont disponibles en séries de douze avec étiquettes auto-collantes.

Nous nous réjouissons de nombreuses commandes via notre Webshop ou par Courriel !

» [lien Webshop](#)



## Buy'n'help – acheter & aider

Faites vos achats en ligne et une bonne action en même temps grâce à buy'n'help. En parler autour de soi absolument ! Vous pouvez effectuer vos achats sur d'innombrables magasins en ligne de Suisse par buy'n'help et faire gratuitement un don à l'association syndrome de Dravet. Par exemple chez Ifolor, Zalando, Le Redoute, Le Shop, Tschibo...et chez plus de 300 autres magasins en ligne. Le site encore jeune « buy'n'help » n'existe pour le moment qu'en allemand. Par contre il y a de nombreux magasins suisses qui offrent leur shop en ligne en français.

## Cela fonctionne de cette manière:

### 1. Enregistrement

Vous créez un profil sur :  
[www.buynhelp.ch](http://www.buynhelp.ch)

### 2. Choisir le favori

Choisissez l'association comme favori

### 3. Faites vos achats

Choisissez le vendeur désiré dans le menu 'Kaufen' et faites vos achats. Pour chaque achat par buy'n'help votre compte de provision est bonifié.

### 4. Donation

Vous pouvez ensuite reverser les gains récoltés à notre association.

Vous trouverez plus d'informations sur [www.dravet.ch](http://www.dravet.ch) (Donation > Acheter et aider)



Association Syndrome de Dravet Suisse . Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz . Associazione Sindrome di Dravet Svizzera  
Adresse: Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz, 8000 Zürich . [www.dravet.ch](http://www.dravet.ch) . [info@dravet.ch](mailto:info@dravet.ch) . [www.facebook.com/dravetch](http://www.facebook.com/dravetch)