

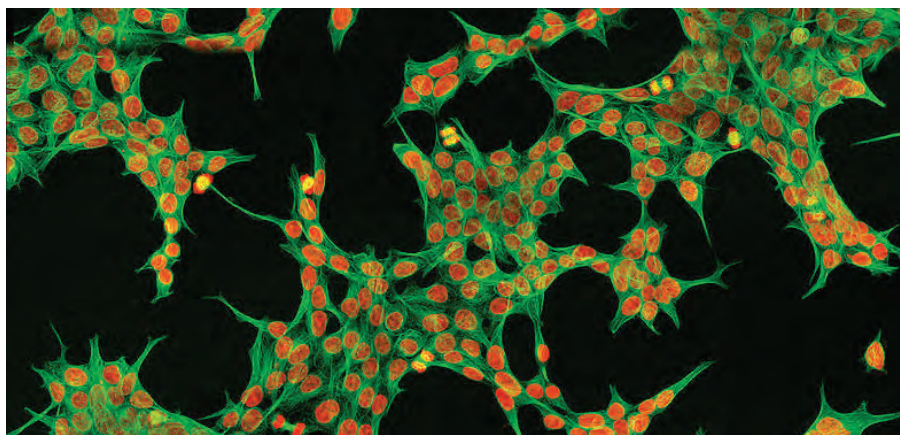


Association Syndrome de Dravet Suisse

Soutien de la recherche

Projet 'Pharmagenomic high throughput screening'

La Dravet Syndrome Foundation Spain mène en collaboration avec l'Université de Barcelone et l'Université Miguel Hernández (Espagne) le projet de recherche 'Pharmagenomic high throughput screening'. Notre association a pu soutenir ce projet à hauteur de CHF 20'000 fin 2015 et ainsi contribuer à poursuivre ce projet en 2016, maintenant en vie depuis 3 ans. Dans ce projet il s'agit de chercher des médicaments déjà existants susceptibles d'éliminer la cause du Syndrome de Dravet. Dans le Syndrome de Dravet, l'activité des canaux sodiques 1.1 (Nav. 1.1) est réduite alors que les canaux sodiques 1.6 (Nav 1.6) antagoniques sont surproductifs, ce qui mène à des perturbations dans la transmission des informations entre cellules nerveuses ou ,plus particulièrement dans le cas du Syndrome de Dravet, provoque des attaques épileptiques et un développement cognitive réduit. Le but des chercheurs est de trouver les substances susceptibles d'activer les Nav 1.1 et d'inhiber les Nav 1.6.



Contenu

Soutien de la recherche	1
Politique de santé	2
Soutien pour les personnes atteintes	3
Entretien avec ...	7
Dravet Sport Team	9
Grand Prix de Bern	9
Rencontre annuelle	10
Rare Disease Day	10

Agenda

4.6.2016

Rencontre annuelle nationale

16.04. & 29.10.2016

Rencontres à Zürich

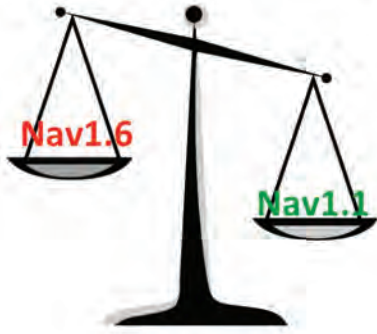
30.4 & 16.09. & 12.11.16

Rencontres Romandie

But du projet

Dans les 3 premières années du projet, les recherches des lignées de cellules transgéniques qui peuvent générer des canaux sodiques 1.1 et 1.6 comme s'ils étaient des neurones. Comme les lignées cellulaires sont capables de produire des canaux sodiques, elles sont aussi capables de produire du courant électrique dès lors que le sodium passe dans les canaux.

Screening project



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

Drugs that inhibit Nav1.6 without affecting Nav1.1

Par cette méthode la Dravet Syndrome Foundation Spain cherche un nouvel usage pour des médicaments existants: Les courants électriques sont mesurés grâce à un système automatisé par lequel on peut éclairer des centaines de cellules à la fois. En mesurant le courant électrique dans les canaux ainsi les chercheurs peuvent contrôler les effets des médicaments déjà autorisés sur le marché.

Ce sont près de 800 substances qui ont déjà pu être testées. Il a déjà été démontré que quelques médicaments pouvaient être utilisés à haute dose (et ce pour atteindre le meilleur effet possible) pour influencer les canaux sodiques de façon à endiguer le Syndrome de Dravet.

L'année 2016 sera décisive pour ce projet: La Dravet Syndrome Foundation Spain va orienter ses recherches sur les substances pouvant avoir les mêmes effets sur les canaux sodiques mais si faiblement dosées qu'elles pourraient être prises par les patients. Dans une autre étape des médicaments pourront être testés sur les animaux.



Politique de santé

Le conseil fédéral a présenté en décembre 2015 une nouvelle version de la réforme de l'assurance invalidité, qui concerne entre autres, les enfants. Nous avons fait parvenir mi-mars, dans les délais impartis, notre réponse à la consultation au Conseil Fédéral en vue d'un retravail des critères d'infirmités congénitales et de contribution à l'assistance.

Soutien pour les personnes atteintes

Les parents d'enfants atteints du Syndrome de Dravet se trouvent confrontés à diverses difficultés et se posent de nombreuses questions. Pour la plupart d'entre eux, ils gèrent 24h/24 les problèmes de santé de leur enfant, chroniquement malade, constamment à la recherche des meilleurs traitements, modes de garde, sources de soutien et solutions possibles, tout ce qui est susceptible de soulager un peu leur lourd quotidien. Nous nous engageons pour que les informations ne fassent pas défaut.

Organisations et services de conseils: les incontournables

Procap	Un réseau pour les personnes avec un handicap. Procap est la plus grande association de personnes avec handicap de Suisse.
Procap Conseil juridique	Le service juridique de Procap conseille et soutient les familles en cas de problèmes avec les assurances sociales. Les parents d'enfants handicapés sont confrontés à de nombreuses difficultés. Leur quotidien est défini par les soins apportés aux enfants. Ils doivent en même temps faire face à des questions d'assurance sociale fort compliquées. Les avocat(e)s de procap sont là pour les aider à trouver leur chemin dans la jungle du droit. Pour les membres mineurs, le conseil juridique est gratuit.
Epi-Suisse	est l'organisation Suisse pour les patients qui se charge des questions sociales et psycho-sociales des patients enfants et adultes autant que leurs familles.
L'assistance sociale du SEZ	L'assistance sociale du centre d'épilepsie Suisse (SEZ) est gratuitement à la disposition de toutes les personnes avec une épilepsie en Suisse.
Soins pédiatriques à domicile Suisse	Soulagement et soutien aux familles et à l'entourage des enfants malades. L'association Kinderspitex Schweiz s'engage pour que les enfants malades ou handicapés et leur familles reçoivent les services Spitex dont ils ont besoin. Les services de soin de Spitex enfant n'est malheureusement que très rarement pris en charge par l'assurance invalidité ceci le cas des enfants atteints du Syndrome de Dravet.
Fondation Cerebral	Aider rapproche. Notre but est de dépister précocement, d'encourager, de former, de soigner et d'apporter un suivi social aux personnes atteintes d'un handicap moteur cérébral, de spina bifida ou d'atrophie musculaire vivant en Suisse. Les produits pour l'incontinence et autre matériel thérapeutique peuvent être commandé par la fondation Cerebral à de meilleures conditions. La condition est l'OIC 390.
Association Cerebral	L'Association Cerebral Suisse représente, encourage et coordonne les besoins des personnes handicapées moteur cérébral et/ou polyhandicapées, de leurs familles et des experts au niveau national. Organisation faîtière des différentes associations régionales.
Pro Infirmis	est le centre de compétences pour toutes les questions touchant aux handicaps. Elle conseille, accompagne et soutient les gens avec handicap, leurs proches et les professionnels dans toute la Suisse. Elle s'engage pour défendre les intérêts des personnes handicapées et sensibilise l'opinion autour de leurs besoins. Conseil, assistance sociale, conseil en assistance, service de soulagement, eurokey.
Insieme	Cette organisation parentale s'engage pour réunir les conditions juridiques et sociales qui permettront aux personnes avec un handicap mental de mener une existence décente. Associations regionales. Le magazine Insieme est publié 4 fois /an.

Prestations

L'ordonnance concernant les infirmités congénitales (OIC) n'est en mesure de ne donner qu'une liste descriptive très incomplète de nombreuses maladies, surtout des maladies rares. Le médecin traitant requiert auprès de l'assurance invalidité l'OIC 387 et dans le cas où l'enfant – comme c'est typiquement le cas pour le Syndrome de Dravet – présente un dysfonctionnement moteur cérébral, il requiert également l'OIC 390. Dans le cas où votre enfant présente une ataxie (trouble de l'équilibre à la marche) et où l'OIC 390 n'a pas encore été demandée, parlez-en à votre médecin. Sans OIC 390, il est fort probable que l'assurance invalidité refuse dans un premier temps de prendre en charge l'hippothérapie, les orthèses et les couches.

Prestations et thérapies

- Traitement médical (AI, AMal)
- Matériel thérapeutique (AI, AMal)*
- Allocation pour impotent, Supplément soins intensifs (AI)
- Contribution d'assistance (AI)
- Stimulation précoce, Orthophonie (cantons)
- Ergothérapie, Kinésithérapie, Hippothérapie (AI, AMal)
- Education, places de formation (AI, Fondations)

Entre parenthèses figure l'institut de prise en charge.

*Par matériel thérapeutique on entend ici par exp. les poussettes, les couches, les lunettes spéciales, les orthèses etc.



Conseil: Dans le guide PROCAP actuel 'Les droits de mon enfant?' (3. Edition, 2015) figurent toutes les informations importantes sur le thème des assurances sociales, illustrées par de nombreux exemples concrets.

Les droits de mon enfant
Guide du droit des assurances
sociales pour les parents
d'enfants avec handicap



Conseils de familles concernées et matériel thérapeutique

Il existe du matériel qui soulage énormément au quotidien et d'autres qui sont simplement indispensables. De nouveaux produits arrivent en permanence sur le marché. L'expérience montre que dans ce domaine l'échange entre familles est très utile. Lors de nos rencontres les discussions autour du matériel sont toujours très riches.

- Médicaments (dosage)** Lorsque le dosage exact des médicaments prescrits ne correspond pas au dosage en vigueur sur le marché, il est très utile de chercher une pharmacie disposée à vous composer les gélules au dosage souhaité. (les coûts sont pris en charge par AI).
- Buggy** Si le matériel nécessaire à l'enfant n'est pas disponible dans l'assortiment de FSCMA, il est très utile que le médecin fasse une demande auprès de l'AI pour la poussette correspondante. Exemples: McLaren Techno XLR, McLaren Elite, Uni-Roller (Reha-Norm) etc.
- FST** Fondation suisse pour les téléthèses. La technologie pour les personnes en situation de handicap. Elle met à disposition des listes d'app pour iPad ou Android par exp.
- Liste de matériels** Une liste de matériels très détaillée en Allemand se trouve sur le site de l'association Angelman de Suisse. Ils sont classés par catégorie (Quotidien, motricité, livres, iPad et jouets adaptés, communication, sommeil, sorties).

Organisations

- Fondation Aladdin** Une lumière qui apporte la joie. Pour les familles dont les enfants sont atteints d'une grave maladie ou d'un handicap. Jouer, lire des histoires, écouter, même quand Papa ou Maman ne sont pas là. En absence des parents, les volontaires de la Fondation Aladdin rendent visite aux enfants à l'hôpital. Actuellement au Kinderspital Luzern et Kinderspital Zürich.
- AEMO** L'Association Enfance & Maladies Orphelines informe, sensibilise et soutient les familles. Ils prennent en charge des frais ou soins qui ne sont pas couverts par les assurances sociales: frais dentaires, frais d'institut, achat de matériel thérapeutique, frais de déplacement.
- Denk an mich** Vacances et loisirs pour tous ceux qui souffrent de déficiences ou de handicaps.
- Epidogs for Kids** Cette association à but non lucratif soutient les familles dans l'adoption et la formation des chiens accompagnant les épileptiques.
- intensiv-kids** Association pour les parents d'enfants et de jeunes adultes atteints de maladies complexes et dont les besoins sont très spécifiques.
- Herzensbilder** Cette association offre aux familles dont les enfants sont très malades, handicapés ou grands prématurés une séance photos gratuite avec un photographe professionnel.
- KMSK** L'Association pour les Enfants atteints de Maladies Rares regroupe sous son toit de petites organisations, des entrepreneurs et des personnes qui s'engagent auprès des familles.
- Pro-Pallium Schweiz** Fondation palliative Suisse pour des enfants et jeunes adultes. Des intervenant(e)s volontaires offrent un allègement au quotidien aux familles concernées, soutiennent les membres de la famille selon leurs besoins et apportent leur aide dans la prise en charge des enfants malades. Cette offre est censée s'étendre à toute la Suisse.
- Sternentaler** Sternentaler crée des oasis de réconfort pour les familles avec enfant(s) malade(s), handicapé(s) ou des enfants partis trop tôt.
- La Fondation Etoile Filante** Le but de cette fondation est de proposer des sorties variées et enrichissantes. L'entrée est gratuite dans les établissements partenaires de la fondation pour les familles possédant la carte Etoile Filante. Pour partager des moments de plaisir et d'évasion aux enfants atteints d'une maladie, d'un handicap ou des blessures lourdes.

Voyager

- Eurokey** Eurokey est un système de verrouillage de WC pour handicapés qui peuvent être ouverts grâce à un passe-partout. Ce passe-partout peut être commandé auprès de Pri Infirmis pour CHF 30 (avec certificat médical).
- CFF** Carte de légitimation pour voyageurs souffrant d'un handicap (carte d'accompagnement).
- Carte de parking** Quand vous êtes en voiture. Carte de parking pour les personnes handicapées. La demande peut être effectuée auprès du département de la circulation routière de chaque canton en téléchargeant le formulaire. Il est à déposer une fois tamponné par le médecin traitant.

Loisirs

- Challenge Camps** Challenge Camps est une association à but non lucratif dédiée à l'intégration d'enfants avec ou sans handicaps à travers le foot. (C'est surtout pour les enfants moins sensibles à la chaleur.)
- Clowns** Visites à la maison dans les familles avec handicap ou maladie chronique grave. (Suisse germanophone)
- Fondation loisirs pour tous** La Fondation Loisirs Pour Tous propose une palette variée de loisirs et d'activités sportives à des personnes en situation de handicap désirant simplement découvrir de nouvelles sensations! (Riviera vaudoise et canton de Fribourg)
- Musik trotz allem** offre à tous les enfants et adolescents avec ou sans déficience une entrée en matière dans le domaine de la musique et premier échange la possibilité de faire de la musique selon leurs capacités et leurs ressources. (Bâle)
- PluSport** est l'organisation qui chapeaute les associations sportives pour handicapés en Suisse. Depuis plus de 50 ans c'est le centre de compétences pour l'intégration par le sport des personnes handicapées. PluSport offre des émotions grâce à l'activité physique dans plus de 90 camps sportifs et 460 offres.
- SMT – Scouts Malgré Tout** Les quelques 30 sections de 'Scouts Malgré Tout' en Suisse offrent aux enfants handicapés la possibilité de devenir scout. Dans ce cadre l'enfant est d'abord un scout et en second plan un enfant handicapé.

Allègement financier

Déductions fiscales liées au handicap: Vous pouvez déduire soit les coûts autofinancés soit un montant forfaitaire annuel. Les familles bénéficiaires de l'allocation pour impotent peuvent faire valoir la déduction suivante: Impotence de faible degré: CHF 2500, Impotence de degré moyen: CHF 5000, impotence grave: CHF 7500.

Fonds et Fondations: La fondation 'SOS Beobachter' apporte son soutien aux familles avec peu de moyens financiers, également pour la garde d'enfants très malades. Les parents concernés trouveront informations et adresses des fondations sur www.spendenspiegel.ch.

Entretien avec

Jaclyn Traxel

Jaclyn est maman de 3 enfants, infirmière des enfants et effectue des gardes journalières auprès d'un enfant atteint par le Syndrome de Dravet. Elle est également membre de notre association.



Comment as-tu trouvé cette famille, ou comment t'a-t-elle trouvée?

J'ai vu leur annonce sur la page facebook de Sternentaler. Comme je suis infirmière en pédiatrie de formation et que je suis restée à la maison depuis la naissance de notre première fille, c'est quelque chose qui me tentait beaucoup. Et comme ce travail se combine très bien avec la vie de famille, c'est parfait.

Qu'est-ce qui rend ce travail si particulier?

Ce qu'il y a de très particulier, c'est que je peux et dois me concentrer entièrement sur Grégory (nom modifié) pendant mes heures de présence. Je dois être prête à gérer une crise à tout moment. Même quand nous jouons ensemble et que tout semble se dérouler comme avec un enfant en bonne santé, la situation peut changer du

tout au tout en une seconde. Et là, il faut réagir avec calme et professionnalisme.

Qu'est-ce qui te plaît particulièrement dans ton travail?

J'apprécie tout particulièrement le contact étroit avec la famille de Grégory. Pour moi, il est essentiel de bien m'intégrer dans leur quotidien, puisque je passe une grande partie de mon travail chez eux. Cela requiert une grande confiance de la part des parents de Grégory. Et je suis très heureuse de pouvoir accompagner Grégory sur son chemin. Quand je vois l'éclat de lumière dans les yeux de Grégory à mon arrivée, je me réjouis de faire un travail aussi précieux. Il est entré dans mon cœur et c'est un bonheur de partager mon temps avec lui.

Comment se passe une journée type dans votre travail?

Souvent, mon travail commence après la sieste de Grégory. C'est lui qui décide entièrement des jeux que nous faisons. Ce qu'il préfère ce sont les jeux de société, les puzzles et expérimenter avec les chiffres. Quand le temps le permet, nous allons à l'aire de jeux ou prenons les transports en commun pour nous promener en ville. Avant le repas, il doit prendre ses médicaments et puis je prépare quelque chose, toujours avec un œil sur Grégory ou en discussion avec lui pour être sûre de ne pas rater le début d'une attaque. Ensuite nous jouons un peu et vient le moment de le préparer pour le mettre au lit. Je prends soin de sa peau et l'aide à mettre son pyjama, juste ce qu'il faut mais pas trop non

plus. Au lit, je branche l'oxymètre de pouls et après une histoire pour s'endormir, je lui dis au revoir, mais pas avant d'avoir discuté de ce qu'on fera ensemble la prochaine fois.

Qu'as-tu appris de nouveau, que ce soit sur un plan personnel ou professionnel depuis que tu as atterri sur la 'planète Dravet'?

La planète Dravet était pour moi un monde nouveau. Pour ma part, je suis très impressionnée par ce que représente le fait d'être parent d'un enfant atteint du syndrome de Dravet, la responsabilité que cela implique, pour toute la vie. L'importance aussi de savoir son enfant avec ses besoins particuliers entre de bonnes mains. Avoir toujours présent à l'esprit, que tout peut changer d'un moment à l'autre et qu'une infection bénigne pour un enfant en bonne santé peut représenter un grand danger pour le leur. Au niveau professionnel, les sources de crises potentielles sont un véritable défi. Et l'attention est de chaque seconde.

Quel conseil donnerais-tu aux familles et à l'entourage de ces enfants?

Je suis persuadée que le plus important dans le travail avec un enfant spécial et surtout avec un enfant atteint du syndrome de Dravet est de s'adapter complètement. S'adapter à ses besoins, à son rythme, à son histoire, à son état présent. Notre tâche est de soutenir, de soulager les parents et de faire ce qui est utile aux enfants et aux parents. Il faut chercher le dialogue et l'échange par ce que ce sont eux les experts et qu'ils connaissent leur enfant comme personne.

Entretien avec

Béatrice Guggenbühl

assistante sociale diplômée HFS, responsable à la clinique pour enfants et adolescents, Clinique Lengg, Clinique Suisse d'Epilepsie, Zürich



Quelle est la différence entre le travail social à la Clinique Suisse d'Epilepsie du travail social dans d'autres centres de soins d'urgence?

À la Clinique Suisse d'Epilepsie, l'assistance sociale est spécialisée sur l'épilepsie, les pathologies associées et les restrictions. Nous connaissons les besoins spécifiques des malades et les systèmes d'aide appropriés.

Votre assistance est-elle personnelle, téléphonique ou via email?

Nous pouvons vous conseiller sous toutes ces formes. Mais nous aimons aussi connaître personnellement les patients et leur famille. C'est souvent le cas lors d'une hospitalisation ou d'une consultation ambulatoire dans notre polyclinique. Mais nous ne faisons pas volontiers venir de loin des parents, dont le quotidien est déjà très lourd, seulement pour un entretien. Dans ce cas, nous communiquons souvent par téléphone ou par email.

Votre assistance est-elle payante? S'adresse-t-elle uniquement aux patients de la Clinique Lengg?

Le conseil est forcément gratuit pour les patients. Nous assistons

des patients de toute la Suisse, qui ne sont pas nécessairement soignés chez nous. Les autres cliniques envoient également leurs patients à la Clinique Lengg, par exemple pour l'orientation professionnelle.

Vous conseillez également les professionnels, par exemple dans les domaines de l'école, de la formation, des logements, des modes de gardes, des soins. Cette offre est-elle prise en compte par les gens confrontés au Syndrome de Dravet?

Oui, cela arrive parfois, par exemple les assurances invalidité pour les allocations d'impotence ou Pro Infirmis.

La transition entre la médecine infantile et la médecine pour adultes, quand l'enfant quitte l'école et doit trouver sa place dans le monde des adultes est un véritable défi pour tous. Dans quelle mesure votre travail de conseil peut-il aider les familles?

Ce sujet là est tout autant primordial pour nous. On nous interroge souvent au sujet de foyers et d'institutions appropriées pour les jeunes adultes, au sujet de la protection des adultes et des mesures adéquates, de la souscription à une pension invalidité ou de l'allocation pour adultes impotents. Quant à la transition entre la neuropédiatrie et la médecine pour adultes, une passation des dossiers de bonne qualité, également en matière sociale, relève de la plus grande importance. Le service d'assistance sociale de la Clinique Suisse d'Epilepsie a la possibilité d'adapter ce changement en fonction de la situation, c'est-à-dire sans prendre seulement l'âge du patient en compte.

Qu'est-ce qui vous plaît particulièrement dans votre travail?

La diversité des sujets, le dialogue

avec les parents et l'entourage, le travail interdisciplinaire: médecine, psychothérapie/psychiatrie, école. Mais l'aide concrète me plaît également beaucoup: par exemple trouver la poussette adéquate ou l'appareil de surveillance approprié, en faire la demande et m'occuper des questions d'assurance. Comme l'épilepsie est une maladie chronique, je vois et revois certains parents pour les nouvelles questions qui surgissent régulièrement. Et ça, c'est très plaisant.

Comment se passe une journée type dans votre travail?

Je reçois environ 1 à 3 familles par jour, je passe beaucoup de temps au téléphone pour des conseils en direct, les échanges avec les autres professionnels de la clinique ou de l'entourage du patient et dois aussi consacrer du temps aux demandes en tout genre et autres rapports. Notre travail doit également être documenté.

Les charges qui pèsent sur une famille dont les enfants sont atteints du Syndrome de Dravet sont énormes. Quel conseil donneriez-vous à ces familles?

Il est vrai que ces familles croulent sous le poids des soucis et du stress liés au Syndrome de Dravet. Le meilleur système d'aide ne peut pas les décharger entièrement, loin de là! Mais il peut soulager partiellement. Je conseille aux parents de bien se renseigner auprès des professionnels et d'échanger entre eux toutes ces informations relatives aux formes d'aide qui existent, comme c'est le cas à l'Association Syndrome de Dravet Suisse. Le système d'aide, les assurances sociales, les moyens thérapeutiques sont là pour être utilisés par ceux qui en ont besoin. Je conseille également aux parents de ménager leurs forces et de prendre soin d'eux même. Finalement, c'est pour le bien de l'enfant.

Faire connaître le Syndrome de Dravet dans le monde grâce au sport

Grâce à l'engagement des sportives et des sportifs le Syndrome de Dravet est de plus en plus connu!



Photos du Grand Prix de Bern, Le Morat, Ironman de Majorque et de la course de la Saint Sylvestre de Zürich 2015.

Un immense merci à Andrea, Anne, Carmelo, Carole, Claudia, Cynthia, Daniel, Edouard, Esther, Flavio, Ivan, Meo, Reto C., Reto G. Simon et Stefan d'avoir porté le maillot violet de Dravet au départ d'une de ces courses et bien sûr un immense merci à tous les supporters de l'équipe en arrière-plan. Vous êtes tous formidables!

Grand Prix de Berne | 14 Mai 2016

Que la vieille ville de Bern luise en violet le 14 Mai 2016!



Est-ce que tu t'inscris?

Bloque le 14 Mai et parles-en autour de toi!

Il y a des catégories pour tous (course 16 km, course 4,7 km et marche nordique 4,7 km, course pour enfants 1,6 km)

Merci de convaincre tes amis coureurs de porter le maillot violet!

La clôture des inscriptions est le 23 Avril 2016

Nous demandons aux coureuses et coureurs de nous envoyer un email avec leur heure et numéro de départ à sport@dravet.ch après leur inscription (www.gpbern.ch) afin de coordonner la photo de groupe. Si quelqu'un a encore besoin d'un maillot, il peut encore être commandé gratuitement sur le site suivant: Webshop.



Rencontre annuelle nationale | 4 Juin 2016

Le 4 Juin aura lieu notre première rencontre nationale Dravet, à laquelle nous convions tous nos membres, leurs familles, amis, parents et nos bénévoles. Nous nous réjouissons déjà de cette journée si particulière, au vert et de vos inscriptions nombreuses.

Où: Auberge Rütihof (AG), 5722 Gränichen www.ruetihof.com

Quand: 10:30-ca.17:00h

» [Lien](#) sur le programme détaillé de cette journée sur notre site internet



Rare Disease Day 2016

La 6^{ème} Journée Internationale des Maladies Rares en Suisse était organisée par Proraris, cette année en collaboration avec radiz (Rare Disease Initiative Zürich). Le 27.02.2016 a eu lieu à Zürich une journée captivante sur le thème 'Oser faire le premier pas'. Ce fut une journée ponctuée de présentations intéressantes et surtout de témoignages émouvants de personnes atteintes d'une maladie rare, mais aussi une journée de rencontres et d'échanges, grâce au stand de notre association sur place.



[abonner Newsletter](#)

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