NEWSLETTER

VDSS / ASDS

no 6 Mars 2017

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

SOMMAIRE

Soutien à la recherche 2
Eurordis Award 3
Mon enfant devient adulte 4
Tuyau 4
Rencontre annuelle 5
Pour nos membres 5
Pour des dons 6
Courir afin de soigner 7

AGENDA

02 04 2017
Rencontre Dravet Romandie
03 04 2017
Séance d'information Epi-Suisse
13 05 2017
Rencontre annuelle Dravet Suisse
10 06 2017
Rencontre Dravet Suisse alémanique
23 06 2017
Journée internationale du syndrome de Dravet
23 09 2017
Rencontre Dravet Suisse alémanique
05 10 2017
Journée de l'épilepsie
25 11 2017
Rencontre Dravet Suisse alémanique

Chères lectrices et chers lecteurs,

Vous découvrirez dans cette édition printanière, à la présentation rafraîchie, comment nous voulons inciter des chercheurs à nous aider dans la quête de la guérison du syndrome de Dravet. Nous vous expliquons aussi combien il est facile de nous soutenir en faisant vos achats en ligne, par exemple de fleurs, ou en réservant ainsi vos vacances. Nous relevons par ailleurs les événements marquants de ce printemps que sont notre première formation de perfectionnement pour parents, notre rencontre nationale annuelle ainsi que le nouveau service d'assistance en ligne pour les maladies rares. Je vous souhaite une lecture captivante et un printemps radieux.

Renata Heusser Jungman

Validation du modèle Souris Dravet

Par la validation du modèle Souris Dravet nous voulons inciter davantage de scientifiques à nous soutenir dans la recherche d'une thérapie et d'une guérison. Nous sommes très heureux que ce projet nous a permis de démontrer d'une part la grande parenté entre les Souris Dravet, que nous avons développées, et les patients Dravet, d'autre part qu'elles sont idéales pour le développement de nouvelles thérapies.

PhD Ana Mingorance

Notre but est de faciliter le travail de chercheurs sur le syndrome de Dravet afin que de plus en plus de scientifiques nous aident à trouver un traitement le plus rapidement possible.

Dans cet objectif, cette année nous avons joint nos forces à celles d'autres membres de la Fédération européenne pour le syndrome de Dravet (DSEF), afin de terminer la caractérisation d'un nouveau modèle chez la souris, développé par la Fondation syndrome de Dravet Espagne, en collaboration avec l'Association Syndrome de Dravet Suisse.

Dans le cadre de ce projet, les souris Dravet ont été envoyées à un «hôpital des souris» (mouse hospital) où elles ont été examinées par des spécialistes pour déterminer leurs propriétés communes et leurs similitudes avec les personnes atteintes du syndrome de Dravet.

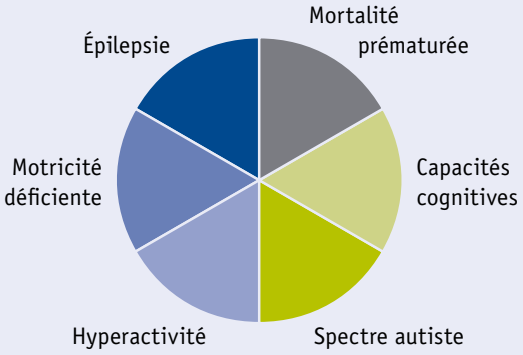
Les tests génétiques ont confirmé que ces souris présentent une mutation d'une des deux copies du gène SCN1A, une mutation aussi présente chez certaines personnes atteintes du syndrome de Dravet.

Ce sont de très bons résultats, car ils montrent que les souris Dravet ont les mêmes symptômes que les patients et qu'elles peuvent être utilisées pour la recherche et le développement de nouveaux traitements.

Résultats du projet

Les spécialistes de l'hôpital vétérinaire ont pu confirmer que ces souris Dravet ont les symptômes suivants:

- Épilepsie
- Mortalité élevée et prématurée due à l'épilepsie
- Hyperactivité
- Symptômes autistes tels que stéréotypies motrices (mouvements répétitifs et obsessionnels), mais sans déficit social
- Déficiences cognitives (problèmes de mémoire)
- Autres problèmes de motricité tels qu'un amoindrissement de la capacité de coordination et une faible tonicité musculaire



Les résultats de cette recherche ont fait l'objet de présentations, fin 2016 aux États-Unis, au congrès de la Société des neurosciences (SfN) et à celui de la Société américaine d'épilepsie (AES). Il a ainsi été possible de susciter l'intérêt de chercheurs et d'entreprises pour l'étude du syndrome de Dravet ainsi que pour le développement de meilleures possibilités de traitement.

Le libre accès au modèle souris Dravet (open-access Dravet Mouse Model) est à disposition de tous les chercheurs intéressés, sans aucune limitation pour les sociétés pharmaceutiques. L'année dernière, nous avons déjà pu envoyer plus de 200 souris dans divers laboratoires.

Grâce aux souris et à leur qualification réussie, il est aujourd'hui plus facile d'entreprendre des recherches sur le syndrome de Dravet. Nous agissons actuellement pour communiquer les résultats de ce projet de validation au plus grand nombre possible de scientifiques. Ceci dans l'objectif de bénéficier d'une aide accrue pour éradiquer cette maladie. •••

Ana Mingorance

Dr Ana Mingorance est conseillère scientifique de la Fédération Syndrome de Dravet Europe et consultante indépendante spécialisée en maladies orphelines. Ces cinq dernières années, elle a collaboré avec la Fondation Syndrome de Dravet Espagne, en qualité de responsable d'une part de la stratégie de recherche, de l'autre de la prise en charge et de la direction de divers projets de recherche. Auparavant, Ana était directrice de projets à UCB Pharma, en Belgique, où elle a travaillé au développement de nouveaux médicaments. Elle est docteur en sciences neurologiques de l'Université de Barcelone, une formation complétée par un post-doctorat à l'Université de la Colombie-Britannique (Canada).

Eurordis Award 2017

La Fédération européenne pour le Syndrome de Dravet (DSEF) gagne le Prix de l'organisation de patients!

Nous nous réjouissons de cette reconnaissance magnifique de l'engagement de l'organisation que nous avons cofondée il y a trois ans. Cette distinction récompense le travail infatigable de la Fédération européenne, elle qui a pour but d'adoucir les effets de la maladie syndrome de Dravet et de rechercher de nouvelles possibilités de traitement.

Ce prix ne concerne pas seulement la DSEF, mais implique aussi toutes les organisations de patients Dravet ainsi que leurs innombrables familles et bénévoles!

draveteurope
Dravet Syndrome European Federation

«Mon enfant devient adulte»

Nous nous réjouissons de coorganiser, avec Epi-Suisse, notre première séance d'information et de conseils pratiques à l'intention des parents.

Lorsqu'un enfant souffrant d'épilepsie et de handicap mental devient adulte, beaucoup de questions se posent aux parents. Comment réagir aux changements lors du passage à l'état d'adulte? Comment accompagner au mieux mon enfant? La psychologue Susanne Fröhlich et la neuropédiatre Judith Kröll s'exprimeront à ce sujet.

Le thème central de cette rencontre sera la compréhension des étapes actuelles de développement de l'enfant ainsi que de son comportement. Comment se passe la séparation avec un environnement familier et individualisé? Comment traiter le thème de la sexualité? Où en sommes-nous aujourd'hui sur le plan des aspects médicaux et quelles sont les conséquences sociales et médicales? Qu'en est-il de la formation et de l'accompagnement?

Date: Le 3 avril 2017 à 18 h 30 jusqu'à environ 20 h 30
Endroit: Hôtel Sorell Aarauerhof, salle Wildegg, Bahnhofplatz 2, 5000 Aarau

Davantage d'informations sous www.epi-suisse.ch > Veranstaltungen

À l'issue de la présentation, un débat permettra aux participants de poser des questions. Nous nous réjouissons de votre participation! •••

Tuyau

Service d'assistance téléphonique

Depuis février 2014, le **CHUV** et les **HUG** se sont alliés pour proposer un service d'assistance téléphonique dédié aux personnes atteintes d'une maladie rare, mais aussi à leurs proches, aux professionnels de la santé et au public en général. L'objectif de cette helpline est de répondre par téléphone ou par e-mail aux demandes qui peuvent concerner la recherche d'une consultation spécialisée, des informations sur un traitement ou un contact avec une association ou un service social. Un site internet recense des informations sur les maladies rares et, en collaboration avec **Orphanet**, les consultations spécialisées de Suisse romande, accessibles grâce à un système de recherche par mots-clés.

Contact

Téléphone **0848 314 372**
(tarif local)
contact@infomaladiesrares.ch

www.infomaladiesrares.ch

Rencontre annuelle Dravet 2017

Balade à poney lors de la rencontre annuelle 2016

AGENDA

02 04 2017
Rencontre Dravet Romandie

03 04 2017
Séance d'information Epi-Suisse

13 05 2017
Rencontre annuelle Dravet Suisse

10 06 2017
Rencontre Dravet Suisse alémanique

23 06 2017
Journée intern. du syndr. de Dravet

23 09 2017
Rencontre Dravet Suisse alémanique

05 10 2017
Journée de l'épilepsie

25 11 2017
Rencontre Dravet Suisse alémanique

Le 13 mai 2017,
Landgasthof Rütihof bei Gränichen (AG)

Nous sommes ravis d'inviter, à mi-mai, tous nos membres et toutes les familles ainsi que les grands-parents, oncles, tantes, parrains, marraines, les amis et nos bénévoles à la deuxième rencontre annuelle Dravet Suisse.

Cette année à nouveau, nous vous avons préparé un programme attractif avec des promenades en charrette, des clowns, des séances de maquillage pour enfants, des jeux et de la bonne humeur!

La rencontre est programmée de 10 h 30 à environ 17 heures au Landgasthof Rütihof (AG). L'assemblée générale aura également lieu ce même jour. Le programme détaillé et le formulaire d'inscription sont disponibles sous
www.dravet.ch > Evénements

L'endroit magnifique en pleine verdure invite aussi à prolonger la journée. C'est pourquoi nous avons bloqué six chambres de l'auberge pour les participants à la rencontre annuelle, la nuit de samedi à dimanche. Les chambres peuvent être réservées directement à l'auberge Rütihof, tél. +41 62 842 32 02.

Nous nous réjouissons de votre participation et de vous revoir! •••

Pour nos membres

Espace intranet

Notre site internet comporte un espace membres protégé par un mot de passe. Nous y avons inséré des photos, des conseils pour les personnes concernées, des publications diverses ainsi que des documents de l'association. Nous vous souhaitons beaucoup de plaisir à parcourir cet espace membres.

Si vous n'avez pas encore créé de mot de passe, n'hésitez pas à le faire!

Espace membres > Enregistrement d'un nouvel utilisateur

Buy'n'help

L'association d'utilité publique buy'n'help soutient financièrement des associations et des organisations de bienfaisance, contribuant ainsi à la concrétisation de leurs idées et à la mise en œuvre de leurs projets.

Cela fonctionne ainsi:

1. S'enregistrer

Vous ouvrez un compte sous www.buynhelp.ch

2. Acheter

Vous choisissez le commerce en ligne désiré dans le menu «Kaufen» (acheter). Vous serez redirigé sur son site internet et pourrez effectuer vos achats comme vous en avez l'habitude. Pour chacun de vos achats via buy'n'help, vous recevrez une commission, déposée sur votre compte d'utilisateur.

3. Donner

Vous pouvez donner les commissions acquises à notre association. Ceci sans aucun frais puisque c'est le commerce en ligne qui prend la commission à sa charge.

Nous y voyons une offre remarquable et nous nous réjouissons beaucoup que vous recommandiez à votre tour cette plateforme à votre cercle d'amis et de connaissances. Vous pouvez nous commander gratuitement notre nouvelle présentation de Buy'n'help (format A6) dans notre **magasin en ligne.** Le principe est simple: les utilisateurs ont le choix d'acheter dans plus de 500 commerces en ligne partenaires de **buynhelp.ch.** Ce faisant, ils récoltent des provisions et les offrent. Ces provisions sont payées par les commerces en ligne, donc gratuites aussi bien pour l'utilisateur que pour les associations et organisations partenaires. Les utilisateurs peuvent attribuer les provisions à l'association ou l'organisation de leur choix. •••

Un petit choix des commerces partenaires de buy'n'help

Des sportifs amateurs popularisent le syndrome de Dravet dans le monde

Une équipe de Genève a participé à l'édition 2017 de la Mitja Marató, à Barcelone.

A la course de Saint-Sylvestre 2016, à Zurich.

Vêtus de notre maillot de course lilas, des sportifs prennent de départ, depuis 2014, de diverses courses populaires en Suisse et aussi à l'étranger. Le but est de propager la connaissance du syndrome de Dravet dans le monde et de gagner ainsi en notoriété.

Il est possible de commander dans notre **magasin en ligne,** simplement et sans frais, des maillots de course en tissu respirant, dans les tailles XS à L. Après la course, les participants nous envoient une photo, destinée à être publiée dans divers médias sociaux et digitaux, dans l'objectif de nous faire encore mieux connaître.

Beaucoup d'enfants participent également à un certain nombre de courses populaires. C'est pourquoi notre offre s'est maintenant étoffée de maillots en coton pour enfants, dans les tailles 100 à 160.

Nous nous réjouissons beaucoup que ces maillots soient visibles lors de courses populaires, mais aussi lors d'entraînements publics.

Un grand merci à toutes celles et tous ceux qui soutiennent notre association de cette manière et contribuent ainsi à une meilleure connaissance du syndrome de Dravet.

Un cordial merci, en particulier, à **SPORTLOOP** pour son soutien généreux à notre projet. •••

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

S'ABONNER A LA NEWSLETTER

Newsletter No 6 • mars 2017
Renata Heusser Jungman (rédaction) • Ana Mingorance, Ines Neeracher et Andrea Dietrich (textes) • Marie-Thérèse Page Pinto, Daniel Kiper, Marie McCormick und Judith Sieber (traductions) • Sibylle Frehner-Herzog (graphisme/mise en page).

Association Syndrome de Dravet Suisse • Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz • Associazione Sindrome di Dravet Svizzera
Adresse: Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz, 8000 Zurich • info@dravet.ch • www.facebook.com/dravetch • www.dravet.ch
CCP 85-599491-3