NEWSLETTER

VDSS/ASDS Nr. 10 April 2019

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

INHALT

Spendenparlament 2
Forschung.....3
Elterntag / Austauschtreffen.....4

AGENDA

11.05.2019
Nationales Dravet-Jahrestreffen
im Zoo Zürich

23.06.2019
Internationaler Dravet-Syndrom Tag

07.-08.09.2019
Entspannungswochenende für Mütter

15.9.2019
Regionaltreffen Romandie

05.10.2019
Tag der Epilepsie

Im November 2019
Regionaltreffen Deutschschweiz

Liebe Mitglieder
Liebe Leserinnen und Leser

Einer Debatte des Zürcher Spendenparlaments beizuwohnen war aus verschiedenen Gesichtspunkten spannend: Ich konnte etwas 'politische Luft' schnuppern, denn so stelle ich mir in etwa vor, wie es in politischen Debatten zu- und hergeht (ich lasse mich aber gerne eines Besseren belehren). Dass die Sitzung von Bänz Friedli, Autor und Kabarettist aus Zürich, mit einem schwungvoll-philosophisch-heiteren Exkurs eröffnet wurde machte Lust auf mehr. Und als dann der Grossmünster-Pfarrer Christoph Siegrist zur eigentlichen Debatte rief und diese Runde für Runde dynamisch und äusserst humorvoll leitete, war dies beinahe das Tüpfelchen auf dem i. Aber nur beinahe, denn das Tüpfelchen auf dem i war die Sprechung eines grossen Beitrags für unser Projekt «Wegweiser und Informationsplattform». Das war ein wunderbares Vorweihnachtsgeschenk, herzlichen Dank, liebes Zürcher Spendenparlament!
Viel Spass bei der Lektüre wünsche ich Ihnen!

Ines Neeracher
Kommunikation und Freiwilligenkoordination

ENGAGIERT. FREIWILLIG.

Wir suchen dich!

Hast du ein gutes Sprachgefühl sowie Spass am kreativen Schreiben?
Wir benötigen Verstärkung in unserem Kommunikationsteam.
Bist du interessiert?

Wir freuen uns auf deine E-Mail und beantworten gerne deine Fragen: communication@dravet.ch

Projekteingabe beim Zürcher Spendenparlament

Am 15. November 2018 tagte das Zürcher Spendenparlament zum 25. Mal. Wir durften im Rahmen unserer Projekteingabe dabei sein und mitfiebern, als über die präsentierten Projekte und die zu sprechenden Beträge debattiert wurde. Zu unserer grossen Freude entschied das Spendenparlament, unser Projekt «Wegweiser und Informationsplattform» mit dem von uns beantragten Betrag zu unterstützen. Ein herzliches Dankeschön an alle Mitglieder des Zürcher Spendenparlaments!

Artikel aus dem Tages Anzeiger vom 14.11.2018

Sie hofft auf einen substanziellen Beitrag

Spendenparlament Renata Heusser will die Lebensqualität von Kindern verbessern, die an einer besonders schweren Form von Epilepsie leiden.

Renata Heusser Jungman sieht sich als betroffene Mutter mit einer seltenen und schweren Form von Epilepsie konfrontiert, dem Dravet-Syndrom. Für ihr unermüdliches Engagement bekam die Vorstandspräsidentin der Vereinigung Dravet-Syndrom Schweiz den schweizerischen EPI-Preis 2017.

Die Krankheit verläuft dramatisch und ändert das Leben der betroffenen Eltern von Grund auf. Typischerweise kommt es bei einem zunächst gesunden Kind im ersten Lebensjahr zu starken epileptischen Anfällen, die das Hirn und somit die geistige Entwicklung des Kindes schädigen. Häufig sind die Anfälle nur mit Medikamenten zu stoppen. Besonders betroffen vom Dravet-Syndrom ist die Sprache. Symptome wie Gangunsicherheit, Gleichgewichtsprobleme, Wahrnehmungsstörungen, chronische Infekte, orthopädische Probleme und Verhaltensauffälligkeiten wie Aufmerksamkeitsstörungen, oppositionelles Verhalten und autistische Züge können dazukommen. Die Prognose der geistigen Entwicklung ist schlecht, die Krankheit nicht heilbar, und bis ins Erwachsenenalter besteht die Gefahr, dass sich ein lebensbedrohlicher Status epilepticus entwickelt.

Vor sozialer Ausgrenzung schützen

Weil die Krankheit praktisch unbekannt ist, bekommt der gemeinnützige Verein Dravet-Syndrom Schweiz fast keine Spenden. Diesen Zustand versuchen Heusser und ihre Mitstreiterinnen und Mitstreiter zu ändern. Sie hoffen für ihr Projekt «Wegweiser & Informationsplattform» auf Geld aus dem Spendenparlament.

Renata Heusser setzt sich als betroffene Mutter unermüdlich ein. Foto: Sabina Bobst

Mit dem geplanten «Wegweiser für Eltern, Lehrpersonen und Betreuende» und einer benutzerfreundlichen Informationsplattform will die Vereinigung Dravet-Syndrom Schweiz das notwendige Wissen bereitstellen. Damit soll den betroffenen Familien, deren Angehörigen sowie Lehr- und Betreuungspersonen der Zugang zu wichtigen Informationen ermöglicht werden. «Die Broschüre und die Internetplattform sollen einen Beitrag leisten, die vom Dravet-Syndrom betroffenen Kinder und Erwachsenen und deren Familien vor sozialer Ausgrenzung zu schützen und deren Integration auf schulischer und kommunaler Ebene zu unterstützen», sagt Renata Heusser. So könnte das Kind auch ausserfamiliär betreut werden und eher die Regelschule oder die Kita im Quartier besuchen.

Bänz Friedli eröffnet die Debatte

Das Zürcher Spendenparlament tagt morgen Donnerstag zum 25. Mal. Es wurden 11 lokale, gemeinnützige Projekte eingereicht, und 85 000 Franken können verteilt werden. Die Sitzung ist öffentlich. Zu Beginn wird der Autor und Kabarettist Bänz Friedli ein Impulsreferat halten. Das Parlament startet um 17.45 Uhr im Foyer des Rathauses, wo alle Projekte vorgestellt werden. Die Sitzung startet um 18.30 Uhr. Durch die Debatten führt der Grossmünster-Pfarrer Christoph Sigrist.

Carmen Roshard

«Wegweiser für Eltern, Lehrpersonen und Betreuende»

Beim Wegweiser handelt es sich um eine gedruckte Informationsbroschüre für Eltern, Betreuende, Lehrpersonen, Therapeuten und Interessierte.

Ziel dieser Broschüre ist es, diesen Personenkreis zu informieren, offene Fragen zu beantworten sowie Vertrauen und Mut im Umgang mit einer vom Dravet-Syndrom betroffenen Person zu vermitteln.

Die Internetplattform wird unsere jetzige, etwas in die Jahre gekommene Webseite ablösen. In einem ansprechenden, frischen Kleid wollen wir Informationen über das Dravet-Syndrom und das Leben mit dem Dravet-Syndrom bereitstellen.

Den Weg zu neuen Behandlungen ebnen

Zum ersten Mal haben zwei europäische Patientenorganisationen ein «Call for Proposals» für ein 2-jähriges Forschungsprojekt in der Höhe von 110'000 Euro lanciert.

Am 18. März 2019 lancierten die «Gruppo Famiglie Dravet Onlus» (GFD), Mailand, und die «Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz» (VDSS) gemeinsam einen «Call for Proposals». Beide Organisationen setzen sich für die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit dem Dravet-Syndrom und deren Familien ein. Sie werden Mittel in Höhe von insgesamt 110'000 Euro für ein zweijähriges Forschungsprojekt zur Verfügung stellen. Das Ziel des Projektes ist es, das Krankheitsbild des Dravet-Syndroms besser zu verstehen und den Weg für neue Therapien zu ebnen, die letztendlich zu einer besseren Lebensqualität für Menschen mit dem Dravet-Syndrom führen sollen.

Die Bekanntgabe des prämierten Projekts erfolgt im Oktober 2019 nach dem Evaluationsverfahren. An diesem Prozess sind sowohl das Internationale Wissenschaftliche Komitee als auch die Laienkommission beteiligt, die sich aus Eltern zusammensetzt, von denen einige auch Vorstandsmitglieder der VDSS und der GFD sind. Das Internationale Wissenschaftskomitee wird die eingereichten Projekte überprüfen und der Laienkommission entsprechende Empfehlungen unterbreiten. Die Laienkommission wird anschliessend entscheiden, welches Projekt finanziert wird.

Der Evaluierungsprozess wird mittels einer «Peer Review Methode» durchgeführt. Diese Methode entspricht den «Best Practise Standards», die auch von grossen internationalen Wohltätigkeitsorganisationen, welche wissenschaftliche Studien finanzieren, angewendet werden. So wird jedes Projekt unter wissenschaftlichen Gesichtspunkten von drei unabhängigen Gutachtern bewertet.

1. **Dies ist ein dreistufiger Bewertungsprozess: Die Wissenschaftler reichen ihre Bewerbung mit einem Letter of Intent (LOI) ein. Alle erhaltenen Absichtserklärungen (Letters of Intent, LoIs) werden vom Internationalen Wissenschaftlichen Komitee auf wissenschaftliche Qualität, Relevanz und Potenzial zur Gewinnung von signifikantem Wissen im Einklang mit den Zielen des Calls bewertet. Ausgewählte LOIs werden eingeladen, ein umfassendes Projektdossier einzureichen.**

2. **Die vollständigen Projekte werden vom Wissenschaftlichen Komitee nach folgenden Kriterien bewertet: Wissenschaftliche Qualität, Herangehensweise, Logik des Versuchsplans und der Methoden, Erfolgsaussichten und langfristige Nachhaltigkeit des Forschungsprojektes. Jedes Projekt erhält eine Punktzahl und eine endgültige Platzierung. Projekte, deren Punktzahl über dem Finanzierungschwellenwert liegen, der vorgängig durch das Wissenschaftliche Komitee festgelegt wurde, gehen als unterstützungswürdige Projekte in die dritte und letzte Bewertungsphase.**

3. **Die Laienkommission wird unter den unterstützungswürdigen Projekten diejenigen bestimmen, die den Zielen des «Call for Proposals» am besten entsprechen und schliesslich ein Projekt auswählen.**

10'000 EURO FÜR DIE GENTHERAPIE-FORSCHUNG

Mit 10'000 Euro unterstützen wir zudem das Projekt «Novel genetic upregulation of SCN1A in Dravet Syndrome» der University College London (UCL). Neuropathogenische Haploinsuffizienzen stellen eine Gruppe von schweren genetischen Erkrankungen dar, für die es zurzeit noch keine Heilung gibt. Die Anzahl der Erkrankungen dieser Gruppe nimmt zu. Professor Waddington und Dr. Karda, die beiden Co-Forscher, möchten Virale Vektoren für eine Gentherapie herstellen. Mittels dieser Vektoren könnten dann Patienten mit einer fehlerhaften SCN1A-Funktion therapiert werden. Die Forschungsarbeit beginnt Anfang Mai 2019 und dauert 24 Monate.

Elterntag vom 6. April 2019

Leben und Beziehung gestalten mit einem Kind mit Beeinträchtigung

Unter der Eltern-Kind Beziehung versteht man die soziale und emotionale Beziehung zwischen einem Elternteil und dem eigenen Kind. Wie gelingt es, das Leben und die Beziehung mit einem Kind mit einer Beeinträchtigung gut zu gestalten? Zusammen mit der Epi-Suisse und dem Angelman Verein haben wir den Tag für Eltern mit einem Kind mit Beeinträchtigung organisiert und sind dieser Frage nachgegangen.
Am Vormittag gab die Psychologin Tamara Pabst Hosali einen fachlichen Input. Nach dem Mittagessen standen die Fragen und Erfahrungen der Teilnehmenden im Vordergrund. Robin Mindell - Psychologe bei spielzeit.ch - führte durch den Nachmittag. Die Teilnehmenden erhielten praktische Tipps und es wurde rege diskutiert.

Austauschtreffen

Das letzte Treffen in der Romandie stand ganz im Zeichen des Bowlings. Am 18. November 2018 verbrachten die teilnehmenden Familien einen unbeschwerten Tag im Bowlingcenter.

Am 9. März 2019 fand das Deutschschweizer Regionaltreffen im Rahmen eines Abendessens in Zürich statt. Neben den bekannten Gesichtern waren zu unserer grossen Freude auch ein paar neue dabei. Herzlich willkommen!

NEWSLETTER ABONNIEREN

www.dravet.ch > service > newsletter

Newsletter Nr. 10 • April 2019
Ines Neeracher (Redaktion und Text) • Simona Borroni, Renata Heusser Jungman (Text)
Marie-Thérèse Page Pinto, Judith Sieber, Daniel Kiper (Übersetzung) • Michelle Weber (Grafik/Layout)

Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz • Association Syndrome de Dravet Suisse • Associazione Sindrome di Dravet Svizzera
www.dravet.ch • info@dravet.ch • www.facebook.com/dravetch • Spendenkonto 85-599491-3 • IBAN CH36 0900 0000 8559 9491 3