NEWSLETTER

VDSS / ASDS

Nr. 7 Oktober 2017

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

INHALT

Laufen für das Dravet Syndrom 2
Unsere Mäuse 4
Tipp 4
Mein Kind wird erwachsen 5
Forschungsprojekt Leonova 5
Dravet Jahrestreffen 6
Malen, klecksen, pinseln 7

AGENDA

25.11.2017
Regionaltreffen Deutschschweiz
26.11.2017
Regionaltreffen Romandie
01.02.2018
Eltern-Fortbildungsabend
27.02.2018
Tag der Seltenen Krankheiten
10.03.2018
Regionaltreffen Deutschschweiz
09.06.2018
Nationales Dravet Jahrestreffen
23.06.2018
Internationaler Dravet Syndrom Tag

Liebe Leserinnen und Leser

In dieser Herbstausgabe erfahren Sie, wie toll es aussieht, wenn eine engagierte Familie ein lila Läufer-Meer an den Greifenseelauf zaubert. Wir berichten über «unsere» Mäuse und lassen die Fotos des vergangenen nationalen Dravet Jahrestreffen (fast) für sich alleine sprechen. Vielleicht inspirieren die Herbstfarben Ihr Kind zu einem kreativen Moment mit Blatt und Pinsel? Und dann gibt es schon einige Daten im nächsten Jahr, die Sie sich unbedingt merken sollten – zum Beispiel unsere zweite Eltern-Fortbildung und natürlich das Jahrestreffen 2018.

Ich wünsche Ihnen eine anregende Lektüre und schöne Spaziergänge im raschelnden Herbstlaub.

Renata Heusser Jungman

Ein lila Meer am Greifenseelauf 2017

Es war unglaublich! 65 Läufer/innen haben dieses Jahr am Greifenseelauf in unserem lila Laufshirt das Dravet Syndrom in die Welt hinausgetragen. Das lila Meer, die erlebte Solidarität, es war einfach fantastisch!

Run for a cure

Wir danken von Herzen unseren Mitgliedern Monica, René und Elia für diesen unvergesslichen Moment. Ein grosses Merci geht auch an ihre Freunde und Verwandten, die am 16. September 2017 in Uster dabei waren. Herzlichen Dank allen Fans, welche auf der Strecke anfeuerten, allen Helferinnen und Helfern, den Sponsoren und allen anderen, die zum Gelingen dieses grossartigen Anlasses beigetragen haben.

Wir möchten uns auch ganz besonders bei all denjenigen Läuferinnen und Läufern bedanken, die dieses Jahr bei einem Lauf schon zum wiederholten Mal auf das seltene Dravet Syndrom aufmerksam machten.

Einige, darunter auch Mitglieder resp. betroffene Eltern, haben bereits angekündigt, dass sie sich im nächsten Jahr – teilweise zum allerersten Mal – der Herausforderung eines Volklaufes stellen möchten und am Greifenseelauf 2018 starten wollen. Wir freuen uns riesig! •••

Die Jüngsten vor dem Start

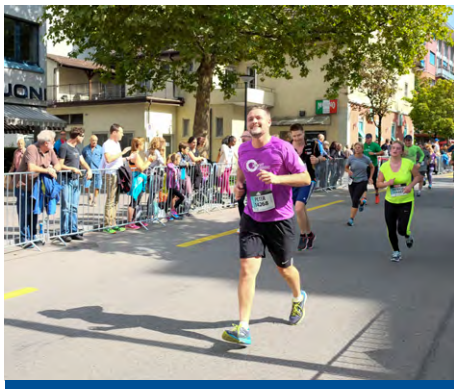
10 KM: Der «lila Block» auf dem Weg zum Start

Die 10 KM Läufer/innen am Start

René, Luigi, Elia und Monica

Renata

René


Peter

Hast du auch Freunde oder Bekannte, die regelmässig an Volksläufe gehen und unsere Öffentlichkeits-Kampagne unterstützen könnten?

Das ist der «Deal»:

Wir stellen dir kostenlos unser lila Funktionsshirt zur Verfügung.
Du schickst uns mindestens alle 2 Jahre eine oder mehrere Fotos von dir bei einem Volkslauf.
Wir publizieren dein(e) Foto(s) auf unseren verschiedenen Kanälen.
Du hilfst auf diese Weise, das seltene Dravet Syndrom bekannt zu machen.

Caro und Janine im Ziel

Tamara und Sandra

Selma

Geschafft!

Gian-Claudio, René, Mireille, Matthias, Daniele

Sie alle rannten für das Dravet Syndrom!

Im Ziel: Daniele, Matthias, René, Monica, Catia, Monica, Alexandra, Gian-Claudio und Mireille

Was machen eigentlich unsere Mäuse?

Dank unseres Benefizlaufes 2012 in Bern und zahlreichen Spenden konnten wir in unserem zweiten Vereinsjahr das «open access Dravet Mouse Modell» der Dravet Syndrome Foundation Spain mit CHF 25'000 mitfinanzieren. Gespannt warten wir nun auf die Resultate der ersten Studien.

Ana Mingorance PhD*

Bis zum heutigen Zeitpunkt konnte das Jackson Laboratory bereits 351 Mäuse 20 verschiedenen Institutionen zur Verfügung stellen. Somit gibt es 20 neue Projekte, in denen versucht wird, das Dravet-Syndrom zu verstehen oder neue Therapieformen zu entwickeln. Ohne die Dravet-Maus wären diese Projekte gar nicht erst entstanden. Wir schätzen, dass die Forschungsgruppen je mindestens 150'000 Euro in ihre Projekte investieren. Mit der Entwicklung des «open access Dravet Mouse Modells» konnten somit mindestens 3'000'000 Euro generiert werden, die neu in die Dravet-Syndrom-Forschung fliessen.

Das Jackson Laboratory darf die Namen der Forschungsgruppen, welche die Mäuse bestellt haben, nicht weitergeben. Einige von ihnen haben jedoch DSF Spain kontaktiert und informiert, dass sie mit unseren Dravet-Mäusen arbeiten. Von diesen Forschungsgruppen wissen wir, dass unterschiedliche Forschungsziele verfolgt werden: Zum einen wird an einer Gen-Therapie gearbeitet, welche an den Mäusen getestet werden soll. Zum anderen wird versucht, weitere Kenntnisse über die Krankheit zu gewinnen. So wird zum Beispiel erforscht, welche Rolle die Neuroniflammation beim Dravet Syndrom spielt.

Teilweise unterstützen uns diese Forschungsgruppen auch bei der Vervollständigung der Daten, die wir für die Publikation der Dravet-Syndrom-Maus-Validation benötigen. Im letzten Jahr wurden die unterschiedlichen krankheitstypischen Symptome erfasst und erforscht. Dies wurde durch die finanzielle Unterstützung der Dravet Syndrome European Federation resp. durch 6 nationale Dravet-Organisationen aus der Schweiz, Deutschland, Niederlande/Belgien, Italien und Frankreich ermöglicht. Momentan sind zwei Labors daran, die Epilepsie dieser Mäuse zu charakterisieren. Wir hoffen, dass wir mit der Unterstützung dieser zwei Labors die Studien bis Ende Jahr abschliessen und für die Publikation einreichen können.

Wir rechnen fest damit, dass ab 2018 einige Studien, die mit unseren Mäusen gemacht wurden, publiziert werden. Es freut uns natürlich sehr, dass bereits so viele Dravet-Mäuse in den verschiedenen Forschungsgruppen untersucht werden und dass dadurch weitere finanzielle Mittel für die Forschung am Dravet-Syndrom generiert werden konnten. Mit grossem Interesse verfolgen wir die Fortschritte und warten gespannt auf die Resultate der vielen Labors, die hoffentlich zu neuen Medikamenten und Therapieansätzen führen werden. •••

**Mitglied des Scientific Advisory Board der Dravet Syndrome European Federation (DSEF)*

Tipp

Wir suchen…

Hast du einen wertvollen Tipp, der anderen betroffenen Familien das Leben erleichtern könnte? Dann sind wir dir sehr dankbar für eine Mitteilung via E-Mail **(info@dravet.ch)**, damit wir diesen auf der Website im geschützten Mitgliederbereich (ev. mit Angabe deines Namens für Rückfragen) oder auch im öffentlichen Bereich unter «Leben mit dem Dravet Syndrom» publizieren können.

Dies kann ein Tipp oder eine Empfehlung sein, die den Alltag, die Schule, Beschäftigung, Wohnen, Sozialversicherungen, alternative Therapien oder die Freizeit betreffen. Herzlichen Dank!

Mein Kind wird erwachsen – Sozialversicherungsrecht und Erwachsenenschutz

Wir freuen uns über unseren zweiten Fortbildungsabend für Eltern, den wir gemeinsam mit der Epi-Suisse und dem Angelman-Verein organisieren.

Für Eltern eines Kindes mit Epilepsie und einer geistigen Behinderung stellen sich viele Fragen, wenn das Kind erwachsen wird. Zentral ist dabei auch das Themenfeld der sozialen Absicherung.

Was ändert sich auf versicherungsrechtlicher Seite für mein Kind? Wie können wir vorsorgen, um es abzusichern? Wo lauern Fallstricke?

Was ändert sich in Bezug auf das Erwachsenenschutzrecht? Wer übernimmt die Sorge und Verantwortung, wenn mein Kind volljährig ist? Was sind unsere Pflichten als Eltern? Und welche Rolle spielen die KESB und andere Behörden?

Der Rechtsanwalt und Sozialversicherungsexperte der Procap, Daniel Schilliger, gibt in seinem Vortrag einen Überblick über die wichtigsten Fragen, die sich Eltern von behinderten Kindern stellen.

Datum: Donnerstag, 1. Februar 2018, 19:00-ca. 20:30 Uhr
Ort: Zentrum Karl der Grosse, Barockzimmer, Kirchgasse 14, 8001 Zürich
Weitere Informationen: www.epi-suisse.ch > Veranstaltungen

Im Anschluss an den Vortrag haben die Besucherinnen und Besucher Gelegenheit, in der Diskussionsrunde Fragen einzubringen.

Wir freuen uns auf euer/Ihr Kommen!

Aufruf für das Forschungsprojekt Leonova

Sie lässt uns keine Pause, diese Hexe namens Epilepsie*

**so der Vater eines betroffenen Kindes*

Die Psychologin Tamara Leonova hat ihr **«Forschungsprojekt zum Stress der Eltern von Kindern mit Dravet Syndrom»** begonnen. Die Studie untersucht den elterlichen Stress und andere Dimensionen des psychologischen Wohlbefindens von betroffenen Eltern und vergleicht diese Werte mit denjenigen von Eltern von Kindern mit Autismus und mit einer Kontrollgruppe. In dieser Studie werden betroffene Eltern aus Frankreich, der Schweiz und Deutschland befragt. Wir laden alle Familien aus der Romandie jetzt ein, am Forschungsprojekt teilzunehmen, indem sie einen online Fragebogen ausfüllen. 2018 wird der Fragebogen für die deutschsprachigen Familien bereit sein. Die Familien werden über die Website und über die im Projekt involvierten Patientenorganisationen über die Ergebnisse informiert werden.

> *«Wir laden alle Familien aus der Romandie jetzt ein, am Forschungsprojekt teilzunehmen.»*

Unser Dravet Jahrestreffen 2017

Ob beim Austausch während der Kutschenfahrt, beim Singen und Spielen mit den Clowns oder auf dem Spielplatz, das Jahrestreffen bot auch dieses Jahr unvergessliche Augenblicke.

AGENDA

25.11.2017
Regionaltreffen Deutschschweiz
26.11.2017
Regionaltreffen Romandie
01.02.2018
Eltern-Fortbildungsabend
27.02.2018
Tag der Seltenen Krankheiten
10.03.2018
Regionaltreffen Deutschschweiz
09.06.2018
Nationales Dravet Jahrestreffen
23.06.2018
Internationaler Dravet Syndrom Tag

Spiel und Spass

Am Samstag, 13. Mai 2017 fand auf dem Rütihof bei Gränichen (AG) unser zweites nationales Dravet Jahrestreffen statt. Bei strahlendem Sonnenschein verbrachten die aus der ganzen Schweiz angereisten Familien einen gemütlichen Tag mit Kinderschminken, Kutschenfahrten, Spiel und Spass und angeregten Gesprächen. Die Zeit verflog wie im Nu. Gertrude und Po, die beiden musikalischen Clowns des Vereins «Huusglön», sorgten für eine fröhliche Stimmung, herzhaftes Kinderlachen und unvergessliche Augenblicke.

Von Herzen möchten wir uns bei der Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe für ihre grosszügige Unterstützung bedanken.

Wir freuen uns schon auf das Wiedersehen am nächsten Dravet Jahrestreffen, das am Samstag, 9. Juni 2018 auf dem Haldenhof in der Nähe des Hallwilersees (AG) stattfinden wird. •••

Lachen mit Clown «Po»

Unsere «Dravet Familie» mit Gertrude und Po

Malen, klecksen, zeichnen, pinseln...

Wir suchen Bilder von Kindern und Erwachsenen, welche vom Dravet Syndrom betroffen sind. Malen und klecksen macht Spass! Also nichts wie los.

Für die Gestaltung von Karten und Briefmarken sowie zur Publikation auf unserer Webseite suchen wir besondere Sujets. Dazu möchten wir gerne Zeichnungen von Kindern und Erwachsenen verwenden, welche vom Dravet Syndrom betroffen sind.

Aus diesem Grund laden wir euch alle herzlich dazu ein, uns eure Zeichnungen zu schicken. Als einzige Vorgabe sollte die Grösse der ‹Kunstwerke› in einem Verhältnis von 7:10 eingehalten werden (z.B. A5, A4, A3, A2). Pro Teilnehmer/in können auch mehrere Bilder eingesandt werden, welche ihr später selbstverständlich wieder zurückbekommt. Die Auswahl zur Weiterverwendung erfolgt durch unseren Vorstand.

Wir bitten euch, die Bilder bis spätestens 30. November 2017 an folgende Adresse zu senden: Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz, 8000 Zürich. Vergesst nicht, euren Namen und eure Adresse anzugeben, denn jede Teilnehmerin und jeder Teilnehmer erhält ein kleines Dankeschön. ···

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

NEWSLETTER ABONNIEREN

Newsletter Nr. 7 • Oktober 2017
Renata Heusser Jungman (Redaktion) • Ana Mingorance, Ines Neeracher, Andrea Dietrich und Reto Conrad (Texte) • Marie-Thèrese Page Pinto, Daniel Kiper und Judith Sieber (Übersetzungen) • Sibylle Frehner-Herzog (Grafik/Layout).
Bildnachweis: Fanny Zambaz, Swiss Alpine Davos, ertappt.ch, Carlo Damiani, Madlaina Blapp, Renata Heusser Jungman, Lars Schumacher, fotolia

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