NEWSLETTER

VDSS/ASDS Nr. 9 Oktober 2018

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

Liebe Mitglieder
Liebe Leserinnen und Leser

Wenn sich der Sommer verabschiedet, ist die Zeit gekommen, sich die Laufschuhe anzuschnüren. In den letzten Wochen sind wieder viele Botschafterinnen und Botschafter mit dem lila Laufshirt an Volksläufen gestartet. Wir finden: Es muss kein Marathon sein. Wie gut sich das lila Shirt auf einer Walkingstrecke präsentiert, zeigt uns Kate, unsere fleissigste Läuferin, regelmässig auf facebook.

Ich wünsche Ihnen eine anregende Lektüre und einen sonnigen Herbst.

Renata Heusser Jungman
Vorstandspräsidentin

Wichtige genetische Studie

Warum sind einige Kinder schwerer betroffen als andere? Ein internationales Forscherteam will die unterschiedliche Ausprägung des Dravet Syndroms besser verstehen und eine Antwort auf diese Frage finden.

Das Forscherteam möchte das gesamte Erbgut von zahlreichen Patienten mit Dravet Syndrom und bestätigter SCN1A-Mutation analysieren. Die Forscher wollen herausfinden, welche weiteren genetischen Faktoren die unterschiedlichen Ausprägungen beeinflussen. Dabei sind sie darauf angewiesen, dass die Familien sie unterstützen.

Familien, die an der Studie teinehmen, können massgeblich dazu beitragen, dass viele heute noch ungeklärte Fragen endlich beantwortet werden können. Das Studiendesign ist sehr einfach angelegt. Für die Familien gibt es keinen Aufwand, sie müssen nur die Einwilligungserklärungen unterzeichnen. Der Rest übernimmt Dr. Johannes Lemke, Facharzt für Genetik und ehemaliges Mitglied unseres medizinischen Beirates, resp. sein Team.

Wir danken allen Familien, dass sie diese wichtige Studie unterstützen.

Haben Sie ein gutes Sprachgefühl sowie Spass am kreativen Schreiben & Texten?
Sind Sie journalistisch begabt und internet-affin?

Wir suchen eine/n Redaktor/in!

Wir benötigen dringend Verstärkung in unserem Kommunikationsteam.
Sind Sie interessiert?
Wir freuen uns auf Ihre E-Mail: communication@dravet.ch

Unbeschwerte Stunden

Die Erinnerungen ans diesjährige Jahrestreffen mit Clown Pipo und Ponyreiten sind noch frisch. Beim nächsten Jahrestreffen dreht sich alles um die Tiere. Wir freuen uns aufs Wiedersehen mit allen im nächsten Mai im Zoo Zürich.

Am 9. Juni 2018 hat auf dem Landgasthof Rütihof (AG) zum dritten Mal das nationale Dravet Jahrestreffen stattgefunden. Familien aus der ganzen Schweiz konnten zusammen einen gemütlichen Tag im Grünen verbringen. Das Ponyreiten und Clown Pipo haben für strahlende Kinder- und Erwachsenenaugen gesorgt. Wir danken der Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe für ihre grosszügige Unterstützung und Nadja Tempest für die tollen Fotos. Nadja hat nicht nur für uns fotografiert, sondern den Tag gleich zum Anlass genommen, eine Familie zu portraitieren. Das Portrait von Milla und Andrea wurde diesen Monat im Elternmagazin Fritz+Fränzi veröffentlicht.

Auch nächstes Jahr organisieren wir wieder ein Treffen, zu welchem wir unsere Mitglieder, deren Familien, Grosseltern, Onkel, Tanten, Göttis, Gottis, Freunde und unsere Freiwilligen herzlich einladen. Mit diesem jährlich stattfindenden Treffen ermöglichen wir Familien und Betroffenen einen Austausch und den Kindern unbeschwerte Stunden.

Save the date
Das Jahrestreffen 2019 wird am Samstag, 11. Mai 2019 von ca. 10:30 - 17:00 Uhr im Zoo Zürich stattfinden. Mehr Informationen werden wir demnächst auf unserer Website publizieren.

Im Reich der Sinne

Bei Pizza oder Pasta, beim Bowling oder einem gemeinsamen Ausflug: Betroffene können sich austauschen und erfahren, dass sie nicht alleine sind.

Mit unseren Regionaltreffen ermöglichen wir den persönlichen Kontakt zu anderen Betroffenen. Eltern, Geschwister, Angehörige und Betreuende finden im Austausch nicht nur hilfreiche Tipps und Anregungen. Sie machen auch die Erfahrung, dass sie nicht alleine sind.

Unsere Treffen werden von Freiwilligen, welche selber betroffene Eltern sind, organisisert und finden mehrmals pro Jahr statt. Eltern, gesetzliche Vertreterinnen und Vertreter, Familien, Mitglieder und alle in irgendeiner Art vom Dravet Syndrom Betroffenen sind herzlich eingeladen.

Bitte kontaktieren Sie uns via E-Mail (info@dravet.ch), wenn wir Sie künftig Informationen zu den Treffen wünschen.

Unsere Vereinsmitglieder erhalten die Einladungen zu den Treffen automatisch.

Dieses Jahr sind die Familien aus der Romandie für einen Tagesausflug ins Sensorium (BE) gereist, wo Klänge, Farben, Schwingungen, Düfte, Licht und Dunkelheit zum Ausprobieren und Beobachten einladen.

Im November findet das Regionaltreffen in der Romandie im Bowlingcenter in der Nähe von Lausanne statt.

Die Treffen in der Deutschschweiz finden jeweils an einem Samstag bei einem gemütlichen Abendessen statt, alternierend in Zürich und Olten.

«Erkläre es mir, und ich werde es vergessen.
Zeige es mir, und ich werde mich erinnern.
Lass es mich selber tun, und ich werde es verstehen.»
Konfuzius vor 2500 Jahren

«Ich kann diesen Kurs nur empfehlen. Für unser Team war der Nothilfekurs die wichtigste Basis, als neu ein Kind mit dem Dravet Syndrom zu uns kam. Der Kurs gibt den Lehrpersonen und Betreuenden Sicherheit und hilft mit einer schwierigen Situation angstfrei umzugehen.»
Leitung der Heilpädagogischen Schule

Nothilfe zu Hause lernen

Viele Eltern machen die Erfahrung, dass Freunde, Angehörige oder Nachbarn Angst haben, das Kind – auch nur eine Minute – alleine zu betreuen. Das ist nur verständlich. Ein Nothilfe- oder ein REA-Kurs gibt allen die nötige Sicherheit.

«Kindernothilfe zu Hause lernen» bietet Reakurse für Kinder mit besonderen Bedürfnissen an. Der Kurs dauert 1 – 1.5 Stunden und findet z.B. bei der Familie zu Hause statt. Die Kurskosten, sind mit CHF 200.- sehr tief. Maximal können 6 Personen teilnehmen. Es gibt auch längere Kurse und Kurse für Schulen bzw. Institutionen im Angebot.

Elisabeth Wetzstein ist Pflegefachfrau mit über 30 Jahren Erfahrung auf der Kindernotfallstation. Sie bietet die Kurse – auf Deutsch oder Englisch – zusammen mit zwei Kolleginnen an. Für uns hat sie ein ganz besonderes Angebot gemacht: Die Kurskosten für Familien mit einem Kind mit Dravet Syndrom wird sie vollumfänglich unserem Verein spenden. Ein solcher Kurs lohnt sich also gleich doppelt!

Mehr Informationen und Anmeldung:
http://www.erste-hilfe-im-kinderzimmer.ch

Das Angebot gibt es erst in der Deutschschweiz. Wir hoffen, dass wir für Familien in der Romandie bald ein vergleichbares Angebot finden.

Lila am Berg und im Tal

Rund 30 Läuferinnen und Läufer haben an insgesamt 13 Volksläufen das Dravet Syndrom in unserem lila Laufshirt dieses Jahr bereits in die Welt hinausgetragen.

Dutzende Läuferinnen und Läufer, darunter auch Flavio, selber vom Dravet Syndrom betroffen, waren in den letzten Monaten mit unseren lila Shirts an Volksläufen unterwegs.

Die Wetterfee war den vielen Läuferinnen und Läufern des diesjährigen Greifenseelaufs gut gesinnt. Wir haben uns enorm gefreut, dass wieder so viele in unseren lila Shirts am Greifenseelauf dabei waren! Unsere wohl fleissigste Läuferin Kate war in den letzten Monaten wieder an zahlreichen Läufen im lila Dravet-Shirt präsent. An der Trophée de la Tour de Moron, am Wisenberglauf, am Weissensteinlauf, am Belchen Berglauf um nur einige zu nennen. Reto war vor allem in den Bergen, am Haldiberglauf und in Chur am RuediRennt Charitylauf im lila Dravet-Shirt unterwegs.

Wir finden, Lila steht allen wunderbar! Herzlichen Dank den Botschafterinnen und Botschaftern für dieses sportliche Engagement.

AGENDA

10.11.2018
Regionaltreffen Deutschschweiz

18.11.2018
Regionaltreffen Romandie

28.02.2019
Tag der Seltenen Krankheiten

10.04.2019
Wir feiern unseren 7. Geburtstag

11.05.2019
Nationales Dravet Jahrestreffen, Zoo Zürich

23.-25.05.2019
Dravet-Familien-Konferenz, Frankfurt a.M.

23.06.2019
Internationaler Dravet Syndrom Tag

IN DEN MEDIEN

Im Oktober wurden gleich zwei Portraits in den Schweizer Medien publiziert.

Lebenslang
Im Elternmagazin Fritz + Fränzi: Eine Reportage über Milla und wie die Diagnose das Leben der Familie auf dramatische Weise verändert hat, für immer.

Was ist, wenn es uns nicht mehr gibt?
Renata Heusser, Mutter von Romeo, im Interview mit der Moderatorin Anna Maier im KeinHochglanzmagazin.

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

NEWSLETTER ABONNIEREN

Newsletter Nr. 9 • Oktober 2018
Renata Heusser Jungman (Redaktion und Texte) • Marie-Thérèse Page Pinto (Übersetzung) • Sibylle Frehner-Herzog (Grafik/Layout)
Bildnachweis: Cynthia Casto, Renata Heusser Jungman, Marie Kiper, Nadja Tempest, Corinne Wyss, Elisabeth Wetzstein

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