

Newsletter 2014

2. Edition / 09.2014



LE BULLETIN DE L'ASSOCIATION SYNDROME DE DRAVET SUISSE

Chers membres

En tant que comité, il est important pour nous que tous les membres de l'association se sentent impliqués dans nos activités.

Avec le nom Association Syndrome de Dravet Suisse

„Nous voulons améliorer la qualité de vie et simplifier la vie de tous les jours des

enfants Dravet ainsi que des personnes concernées.“

Nous sommes en contact avec tous les membres, les enfants Dravet, leurs parents et leurs familles de même que les soignants et professionnels (neurologues, thérapeutes, enseignants, etc.) ainsi que le grand public.

Notre motivation est le développement de l'association en vous faisant tous participer. *Allgemeinheit.*

Cordiales salutations

Association Syndrome de Dravet Suisse

Dans cette édition

Recherche: **Projet poisson zèbre – Actualités modèle de souris**

Evénements: **Rencontre régionales 01.11.2014 à Zürich - Rencontre des familles du 31.7.2014 - Conférence des Familles 2015, Hambourg**

Divers: **Etoile filante**



Dr. Alexander D. Crawford
(3. sur la gauche.)



DEUX DOMAINES CLES

Le projet de recherche sous la direction du Dr Crawford couvre deux domaines clés:

Premièrement tester tous les médicaments / substances dans différentes combinaisons sur leur potentiel antiépileptique chez le poisson zèbre, avec comparaison des résultats sur les souris Dravet.

Deuxièmement étudier la mesure dans laquelle les poissons zèbres sont adaptés pour cartographier la déficience cognitive du syndrome de Dravet et tester de nouveaux antiépileptiques et médicaments candidats pour la réduire.

ASDS SOUTIENT LA RECHERCHE SUR LA POISSON ZÈBRE

Nous sommes ravis de contribuer, pour une année, au financement des recherches de la société Sarl Theracule au Luxembourg sur le poisson zèbre en collaboration avec Dravet-Syndrome e.V Allemagne et Dravet Fondation Espagne.

La société fondée par le Dr Alexander D. Crawford est spécialisée dans la recherche personnalisée pour le secteur pharmaceutique. L'objectif des recherches porte sur les troubles génétiques de l'épilepsie et d'autres maladies neurodégénératives.

Dans le cadre de la

conférence sur le cannabidiol à Madrid, nous avons eu l'occasion de rencontrer le Dr Alexander Crawford personnellement. En utilisant des images et des vidéos, il a montré comment l'activité épileptique et la cognition du poisson est mesurée.

Les poissons zèbres sont robustes et petits, se reproduisent rapidement, ont les organes les plus importants en commun avec les humains. Ils sont donc parfaits pour la recherche biomédicale ou pour l'évaluation des médicaments potentiels. Ces expériences peuvent remplacer l'expérimentation animale sur des rats ou des souris et sont

beaucoup plus rapides (voir: http://www.kit.edu/kit/pi_2012_11446.php).

L'activité du gène SCN1A est bloquée chez les poissons zèbre Dravet. Par conséquent, ils présentent des crises spontanées d'épilepsie, une sensibilité à la température, une résistance aux thérapies antiépileptiques, une activité épileptique dans l'EEG et des troubles

cognitifs.

Nous sommes régulièrement informés par écrit sur l'état d'avancement de la recherche par Dravet Fondation Espagne .

Dr Alexander Crawford a accepté que son laboratoire au Luxembourg puisse être visité sur demande.



Modèle de souris

(DSF Spain), état actuel

La création d'une nouvelle lignée de souris Dravet, dans laquelle a été appliquée la technologie knock-in, par les laboratoires Jackson (Maine, États-Unis) est en bonne voie. La partie la plus difficile du projet étant la composition de l'ADN transgénique, celle-ci a déjà été mise en œuvre avec succès. Maintenant, les cellules souches de souris porteuses de l'ADN transgénique seront utilisées pour générer le premier embryon de souris. Le projet se déroule selon le calendrier prévu, la première souris Dravet est prévue pour début 2015 et sera mise à disposition pour la recherche durant l'été 2015.



*Transgénèse AND

Un **organisme génétiquement modifié (OGM)** est un **organisme** vivant dont le **patrimoine génétique** a été modifié par intervention humaine. Le génie génétique permet de modifier des organismes par **transgénèse**, c'est-à-dire l'insertion dans le **génome** d'un ou de plusieurs nouveaux **gènes**. Un « organisme transgénique », terme qui désigne les organismes qui contiennent dans leur génome des gènes « étrangers », est donc toujours un organisme génétiquement modifié, l'inverse n'étant pas toujours vrai.

(Wikipedia)

DRAVET-SYNDROM E.V.

CONFÉRENCE DE FAMILLES 2015



Du 8 au 10 mai 2015 aura lieu à l'institut Werner Ott (WOI) à Hamburg la prochaine réunion des famille d'Allemagne. Le centre est situé directement à l'aéroport. Des conférences et groupes de discussion très intéressants seront proposés et un service professionnel de garde est disponible. Toutes

les personnes intéressées sont invitées à participer à cette conférence (aussi non-membres).

Dans cette période, a lieu la fête du port à Hamburg. Nous vous recommandons de réserver vols et hotels au plus vite. L'association syndrome de Dravet e.V Allemagne peut vous aider pour le choix d'un hotel. Plus d'info:

info@dravet.de

Rencontres régionales

Le **1 novembre 2014**, aura lieu à Zurich la prochaine réunion régionale. Nous nous retrouverons pour un repas en commun et espérons que de nombreux parents puissent y assister. De plus amples informations suivront sous peu.

Rencontre des familles

Le **31 juillet**, a eu lieu, à La Tène, au bord du lac de Neuchâtel une réunion des familles. Nous avons fait des grillades, joué et beaucoup discuté. Les expériences et les idées ont été échangées entre les familles. Nous serions heureux d'accueillir de nouveaux parents l'année prochaine.

Joie de vivre pour les enfants

Nous réalisons le rêve le plus cher d'enfants et d'adolescents jusqu'à l'âge de 18 ans, vivant en Suisse et atteints d'une maladie sévère, d'un handicap ou des séquelles sérieuses d'un accident. Depuis 1993 nous réalisons des Rêves d'enfants et nous finançons des Projets Etoile filante dans les institutions. De plus, nous proposons des Loisirs Etoile filante aux familles d'enfants atteints dans leur santé ainsi qu'aux institutions qui les prennent en charge.

Apprenez en plus sur cette merveilleuse fondation, qui a d'ailleurs soutenu notre réunion nationale, au moyen du dépliant ci-joint. Encore un grand merci à la Fondation Etoile filante !

www.etoilefilante.ch

