NEWSLETTER

VDSS/ASDS Nr. 10 Avril 2019

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

SOMMAIRE

Parlament zurichois des donateurs 2
Recherche 3
Journée des parents/
Rencontre d'échanges 4

AGENDA

11.05.2019
Rencontre nationale annuelle Dravet au Zoo Zurich

23.06.2019
Journée intern. du syndr. de Dravet

07.-08.09.2019
Week-end de détente pour les mères

15.9.2019
Rencontre régionale Suisse romande

05.10.2019
Journée de l'épilepsie

Novembre 2019
Rencontre régionale Suisse allemande

Chères lectrices et chers lecteurs,

Assister à un débat du Parlement zurichois des donateurs a été passionnant à différents points de vue. J'ai pu y respirer un peu d' «air politique», c'est en effet ainsi que j'imagine les débats politiques (mais je serais ravi de me faire corriger). Le fait que Bänz Friedli, auteur et artiste de cabaret zurichois, ait ouvert la séance par une prestation tout à la fois philosophique, animée et enjouée m'a donné envie d'en savoir plus. Et lorsque le pasteur du Grossmünster, Christoph Siegrist, a appelé aux débats et les a menés de manière dynamique et extrêmement humoristique, c'était presque la cerise sur le gâteau. Mais presque seulement, car la cerise sur le gâteau concernait l'importante contribution financière à notre projet «Wegweiser und Informationsplattform» (guide et plateforme d'information). Ce fut un merveilleux avant-goût de Noël; merci beaucoup, cher Parlement zurichois des donateurs!
Je vous souhaite une bonne lecture!

Ines Neeracher
Communication et coordination des bénévoles

BENEVOL

Nous avons besoin de vous

Avez-vous un bon sens de la langue et aimez-vous l'écriture créative? Nous avons besoin de renforcer notre équipe de communication. Intéressé(e)? Envoyez-nous un courriel et nous répondrons volontiers à vos questions: communication@dravet.ch

Soumission du projet au Parlement zurichois des donateurs

Le 15 novembre 2018, le Parlement zurichois des donateurs s'est réuni pour la 25e fois pour soumettre des projets et discuter de leurs financements. Nous avons eu l'occasion de participer à la présentation de notre projet et de nous joindre à l'enthousiasme général. Pour notre plus grand plaisir, le Parlement a décidé de soutenir notre projet «Wegweiser und Informationsplattform» (guide et plateforme d'information) et sans en modifier le budget. Un grand merci à tous les membres du Parlement zurichois des donateurs!

Article du Tages Anzeiger du 14.11.2018

Elle espère une contribution substantielle

Parlement des donateurs Renata Heusser veut améliorer la qualité de vie des enfants qui souffrent d'une forme particulièrement sévère d'épilepsie.

Renata Heusser Jungman se décrit comme une mère confrontée au syndrome de Dravet, une forme rare et sévère d'épilepsie. L'engagement infatigable de la présidente de l'Association Syndrome de Dravet Suisse lui a valu le Prix Épi Suisse 2017.

Par sa progression dramatique, la maladie modifie fondamentalement la vie des parents. Typiquement, un enfant en bonne santé dans sa première année de vie commence ensuite à souffrir de crises d'épilepsie graves qui endommagent son cerveau et donc son développement mental. Souvent, les crises ne peuvent être arrêtées qu'avec des médicaments. Le syndrome de Dravet affecte particulièrement le langage. D'autres symptômes peuvent se manifester, tels qu'une insécurité de la démarche, des problèmes d'équilibre, des troubles de la perception. Cette situation peut être aggravée par des infections, des problèmes orthopédiques et de comportement, par exemple des troubles de l'attention, des comportements d'opposition et des traits autistiques. Le pronostic du développement mental est mauvais, la maladie est incurable et, jusqu'à l'âge adulte, il y a un risque d'évolution de l'état épileptique mettant la vie en danger.

Touchée en tant que mère, Renata Heusser s'engage infatigablement. PHOTO SABINA BOBST

Protéger de l'exclusion sociale

Comme la maladie est quasi inconnue, l'association d'utilité publique Syndrome de Dravet Suisse ne reçoit pratiquement pas de dons. Renata Heusser et des membres de l'association tentent de changer cette situation. Pour leur projet «Wegweiser & Informationsplattform» (guide et plateforme d'information), ils espèrent obtenir une aide financière du Parlement des donateurs.

L'association Syndrome de Dravet Suisse veut apporter les connaissances nécessaires par le biais d'un «Guide pour les parents, les enseignants et les soignants» et d'une plateforme d'information conviviale. L'objectif de ce projet est de mettre à disposition des familles concernées, de leurs proches, des enseignants et des soignants l'accès à des informations importantes. «La brochure et la plateforme internet sont destinées à protéger les enfants et les adultes affectés par le syndrome de Dravet ainsi que leurs familles de l'exclusion sociale et à soutenir leur intégration scolaire et communale», explique Renata Heusser. De cette façon, l'enfant pourrait aussi être pris en charge à l'extérieur de la famille et fréquenter davantage l'école élémentaire ou la maternelle du quartier.

Bänz Friedli ouvrira la session

Le Parlement zurichois des donateurs siégera pour la 25e fois demain (jeudi). Onze projets locaux d'utilité publique — pour un soutien financier total de 85 000 francs —. lui seront soumis. La session est ouverte au public. Elle aura lieu au foyer de la mairie et commencera à 17 h 45 par une allocution préliminaire de l'auteur et artiste de cabaret Bänz Friedli. La session commence à 18h 30. Les débats seront animés par le pasteur du Grossmünster, Christoph Sigrist.

Carmen Roshard

«Guide pour les parents, les enseignants et les soignants»

Le «Guide pour les parents, les enseignants et les soignants» est une brochure d'information destinée aux parents, aux soignants, aux enseignants, aux thérapeutes et autres personnes intéressées. Les objectifs sont d'informer, de répondre à des questions ouvertes et de transmettre la confiance et le courage dans le traitement d'une personne atteinte du syndrome de Dravet.

En outre, dans le courant de cette année, une plateforme internet remplacera notre site web actuel, qui est un peu désuet. Nous voulons ainsi fournir des informations sur le syndrome de Dravet et la vie avec le syndrome de Dravet dans un habillage attrayant et frais.

Ouvrir la voie à de nouveaux traitements

Pour la première fois, deux organisations européennes de patients ont lancé un appel de projets de recherche de deux ans d'un montant total de 110 000 Euros.

Un «appel de projets» a été lancé le 18 mars 2019 sous forme d'action collaborative entre l'Association suisse du syndrome de Dravet et le Gruppo Famiglie Dravet Onlus (GFD), Milan, Italie. Les deux organisations, toutes deux vouées à l'amélioration de la vie des personnes atteintes du syndrome de Dravet et de leurs familles, libèreront des fonds d'un montant total de 110 000 euros pour financer un projet de recherche d'une durée de deux ans, visant à comprendre la pathogénie du syndrome de Dravet et à préparer le terrain pour de nouveaux traitements qui amélioreront la qualité de vie des personnes atteintes du syndrome de Dravet.

L'annonce du projet attribué aura lieu en octobre 2019, après le processus d'évaluation. Ce processus implique à la fois le Comité scientifique international et le Comité non spécialisé de révision, composé de parents dont certains sont également membres du DSAS et du conseil d'administration de GFD. Plus précisément, le Comité scientifique international examinera le projet de recherche et fera des recommandations de financement au comité non-spécialisé de révision. En dernier lieu, le comité non spécialisé choisira le projet à financer.

Le processus d'examen se déroulera selon une «méthode d'évaluation par les pairs», conformément aux meilleures pratiques appliquées par les principales organisations caritatives internationales finançant la recherche scientifique. Selon une évaluation «par les pairs», chaque projet sera évalué d'un point de vue scientifique par trois examinateurs dépourvus de conflit d'intérêts.
Il s'agit d'un processus d'évaluation en trois étapes:

1. **Les chercheurs devront envoyer, comme première demande, leur candidature sous forme de lettre d'intention. Toutes les lettres d'intention reçues seront évaluées par le Comité scientifique international pour la qualité scientifique, la pertinence et le potentiel de production de connaissances significatives et cohérentes avec les objectifs de l'appel. Les lettres sélectionnées seront invitées à soumettre des projets complets.**

2. **Les projets complets seront évalués par le comité scientifique sur la base des critères suivants: qualité scientifique, adéquation des approches, logique du plan et des méthodes expérimentaux, probabilité de succès et durabilité à long terme du programme de recherche. Chaque proposition recevra un score et un classement final sera établi. Les propositions ayant des scores supérieurs au seuil de financement établi par le Comité scientifique (à savoir des projets pouvant être financés) entreront dans la troisième et dernière étape de l'évaluation.**

3. **Les comités non-spécialisés du GFD et SDSA choisiront, parmi les projets pouvant être financés, ceux qui correspondent le mieux à la portée et aux objectifs de l'appel.**

10'000 EUROS POUR LA RECHERCHE EN THÉRAPIE GÉNIQUE.

Nous soutenons également à hauteur de 10'000 Euros le projet «Une nouvelle activation génétique du SCN1A dans le syndrome de Dravet» de l'University College London (UCL). Les haplo-insuffisances neuropathogènes forment une classe émergente de maladies génétiques graves pour lesquelles aucun traitement n'est actuellement disponible. Le Professeur Waddington et le Dr. Karda, co-chercheurs principaux, proposent de générer des vecteurs de thérapie génique viraux, comme première étape vers la mise au point de dispositifs de traitement thérapeutique de patients présentant une fonction SCN1A défectueuse. Les travaux à l'University College London commenceront au début du mois de mai 2019, pour une période de 24 mois.

Journée des parents, le 6 avril 2019

Organiser la vie et la relation avec un enfant atteint d'un handicap

Par relation parent-enfant, on entend la relation sociale et émotionnelle entre un parent et son propre enfant. Comment est-il possible d'avoir une bonne vie et une bonne relation avec un enfant en situation de handicap? Epi-Suisse, l'association Angelman et l'association Syndrome de Dravet Suisse se sont penchés sur cette question et organisent conjointement cette manifestation destinée aux parents d'un enfant en situation de handicap.
La matinée fut consacrée à une intervention de la psychologue Tamara Pabst Hosali. Après le repas de midi, ce furent les questions et les expériences des participants qui étaient au premier plan. Robin Mindell, psychologue à spielzeit.ch, a animé l'après-midi lors duquel les participants reçurent des conseils pratiques et prirent part à des discussions animées.

Rencontre d'échanges

En Suisse romande, la dernière rencontre s'est déroulée le 18 novembre et était consacrée au bowling. Les familles participantes ont passé une journée d'insouciance.

Le 9 mars 2019, la rencontre régionale de Suisse alémanique a eu lieu lors d'un dîner à Zurich. Outre les visages familiers, nous avons eu le grand plaisir de découvrir quelques nouveaux participants.
Cordiale bienvenue!

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

S'ABONNER A LA NEWSLETTER

www.dravet.ch > service > newsletter

Newsletter No 10 • avril 2019
Ines Neeracher (rédaction, texte), • Simona Borroni, Renata Heusser Jungman (texte) • Marie-Thérèse Page Pinto, Judith Sieber, Daniel Kiper (traductions) • Michelle Weber (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