NEWSLETTER

VDSS / ASDS

no 7 Octobre 2017

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

SOMMAIRE

Courir pour le syndrome de Dravet 2
Le point sur nos souris 4
Des conseils à échanger 4
Mon enfant devient adulte..... 5
Le projet de recherche Leonova 5
La rencontre annuelle Dravet 6
Peindre, dessiner ou gribouiller 7

AGENDA

25 11 2017
Rencontre Dravet Suisse alémanique
26 11 2017
Rencontre Dravet Suisse romande
01 02 2018
Formation des parents
27 02 2018
Journée internationale Maladies rares
10 03 2018
Rencontre Dravet Suisse alémanique
09 06 2018
Rencontre annuelle Dravet Suisse
23 06 2018
Journée internationale Syndrome de Dravet

Chères lectrices et chers lecteurs,

Dans cette édition automnale, vous découvrirez d'abord à quel point c'est fantastique de voir une famille engagée qui, comme par magie, fleurit de lilas la course du Greifensee. Ensuite, nous y faisons le point sur «nos» souris. Puis la dernière journée de rencontre nationale Dravet est immortalisée par des photos qui parlent (presque) d'elles-mêmes. Peut-être les couleurs automnales suscitent-elles la créativité de votre enfant, lui donnant envie de se servir d'une feuille de papier et de pinceaux? Il y a déjà quelques dates à retenir absolument pour l'année prochaine. Par exemple notre deuxième séance de formation continue des parents et, naturellement, la rencontre annuelle 2018.

Je vous souhaite une lecture stimulante et de belles promenades automnales sur des tapis de feuilles crissantes.

Renata Heusser Jungman

Du lilas à profusion à la course du Greifensee 2017

C'était incroyable! Pas moins de 65 coureuses et coureurs vêtus de notre maillot lilas ont participé cette année au Greifenseelauf et ont ainsi fait connaître le syndrome de Dravet loin à la ronde. Que d'effluves de solidarité! C'était tout simplement grandiose!

Run for a cure

Nous remercions chaleureusement nos membres Monica, René et Elia pour ce moment inoubliable. Un grand merci aussi à leurs amis et proches présents le 16 septembre 2017 à Uster. Nos remerciements chaleureux vont aussi à tous les fans qui ont encouragé les coureuses et coureurs en lilas le long du parcours, à toutes et tous les aides, aux sponsors ainsi qu'à toutes celles et tous ceux qui ont contribué à la réussite de cette magnifique manifestation.

Nous souhaitons aussi tout particulièrement remercier toutes et tous les coureuses et coureurs qui sont retournés courir cette année pour attirer l'attention sur la maladie orpheline qu'est le syndrome de Dravet.

Certaines personnes, notamment des membres en tant que parents touchés, ont déjà annoncé vouloir relever le défi – certains pour la première fois – de participer à une course populaire et de prendre le départ de la course du Greifensee 2018. Cela nous réjouit énormément. •••

Les plus jeunes avant le départ

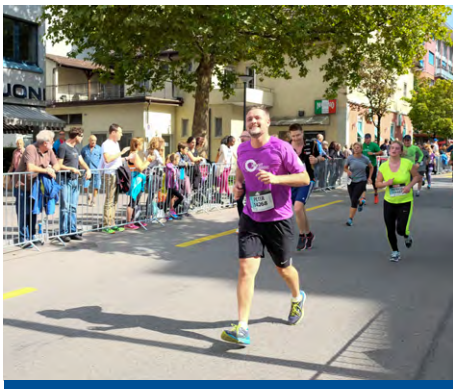
10 km: le «bloc lilas» sur la route du départ

Des coureurs et coureuses du 10 km au départ

René, Luigi, Elia et Monica

Renata

René


Peter

As-tu aussi des amis ou des connaissances qui participent régulièrement à des courses populaires et qui seraient prêts à soutenir publiquement notre campagne?

Voici les conditions de l'accord:

Nous te mettons gratuitement à disposition notre T-shirt lilas.
Tu nous envoies, au moins chaque deux ans, une ou plusieurs photos de toi en train de participer à une course populaire.
Nous publions ta ou tes photos sur nos divers canaux de communication.
Tu contribues ainsi à une meilleure connaissance de la maladie orpheline syndrome de Dravet.

Caro et Janine à l'arrivée

Tamara et Sandra

Selma

Ça y est!

Gian-Claudio, René, Mireille, Matthias et Daniele

Ils ont tous couru pour le syndrome de Dravet!

A l'arrivée: Daniele, Matthias, René, Monica, Catia, Monica, Alexandra, Gian-Claudio et Mireille

Que font donc nos souris?

Grâce à notre course de soutien 2012 de Berne et à de nombreux dons, nous avons pu verser, la deuxième année d'existence de notre association, le montant de 25 000 CHF en guise de cofinancement du libre accès au modèle souris Dravet («open access Dravet Mouse Model») de la Fondation syndrome de Dravet (FSD) Espagne. Nous attendons maintenant avec impatience les résultats des premières études.

Ph Dr. Ana Mingorance*

A ce jour, le laboratoire Jackson a déjà pu mettre 351 souris à la disposition de 20 institutions différentes. Ainsi, 20 nouveaux projets ont été initiés avec pour mission de comprendre le syndrome de Dravet ou de développer de nouvelles formes de thérapie. Ces projets n'auraient pas pu se concrétiser sans les souris Dravet. Nous estimons que chaque groupe investit au moins 150 000 euros dans son projet. Avec le développement de l'«open access Dravet Mouse Model» ce sont donc au moins 3 mios d'euros qui ont pu être générés en faveur de la recherche syndrome de Dravet.

Le laboratoire Jackson n'est pas autorisé à communiquer le nom des groupes de recherche qui ont commandé des souris. Un petit nombre d'entre eux ont cependant contacté la FSD Espagne et l'ont informée qu'ils travaillent avec nos souris Dravet. Nous savons que ces groupes de recherche poursuivent des objectifs divers. D'une part, l'on y travaille dans le domaine de la thérapie génique, ce qui nécessite des tests sur des souris. D'autre part, certains groupes axent leurs recherches sur l'acquisition de connaissances supplémentaires sur la maladie. Il s'agit par exemple d'analyser le rôle de la neuroinflammation dans le syndrome de Dravet.

Certains de ces groupes de recherche nous aident à recueillir les dernières données nécessaires à la publication de validation de la souris syndrome de Dravet. Nous avons défini et étudié la plupart des symptômes l'an passé grâce au soutien financier de la Fédération européenne syndrome de Dravet, plus précisément grâce à six organisations Dravet nationales de Suisse, d'Allemagne, des Pays-Bas/Belgique, d'Italie et de France. Actuellement, deux laboratoires nous aident à compléter la caractérisation de l'épilepsie chez ces souris. Avec leur aide, nous espérons terminer ces études avant la fin de l'année et soumettre toutes les données à la publication.

Nous pensons voir, dès 2018, la publication d'études qui travaillent avec ces souris. En attendant, nous sommes heureux d'apprendre que nous avons déjà envoyé tant de souris et que nous pourrons mobiliser encore d'autres moyens financiers pour la recherche sur le syndrome de Dravet. Nous nous réjouissons des progrès à venir et avons l'espoir en de nouveaux médicaments à la suite de l'investissement de tant d'argent et de laboratoires dans notre combat. •••

**Membre du «Scientific Advisory Board» de la Fédération européenne syndrome de Dravet (FESD)*

Conseils aux familles

Nous recherchons...

As-tu un conseil valable qui pourrait faciliter la vie d'autres familles concernées? Si c'est le cas, nous te serions très reconnaissants de le communiquer par courriel **(info@dravet.ch)** pour que nous puissions le publier sur notre site internet, dans l'espace réservé aux membres (en indiquant ton nom pour d'éventuelles questions) ou aussi dans l'espace public dans la rubrique « Vivre avec le syndrome de Dravet ».

Il peut s'agir de conseils ou de recommandations concernant la vie quotidienne, l'école, l'occupation, le logement, les assurances sociales, les thérapies alternatives ou encore les loisirs. Merci beaucoup!

Mon enfant devient adulte – droit des assurances sociales et protection des adultes

Nous nous réjouissons d'organiser la deuxième soirée de formation continue pour parents, en collaboration avec Epi-Suisse et l'association Angelman.

Pour les parents d'un enfant atteint d'épilepsie et d'un handicap mental, beaucoup de questions se posent lorsque cet enfant devient adulte. Parmi celles-ci, la thématique de la protection sociale est primordiale.

Quels sont les changements pour mon enfant sur le plan du droit des assurances sociales? Quelles sont les précautions à prendre pour que ces changements soient couverts. A quelles embûches veiller?

Qu'est-ce qui change dans le domaine du droit de protection des adultes? Qui s'occupe de la prise en charge et de la responsabilité de mon enfant adulte? Quels sont nos devoirs en tant que parents. Et quels rôles jouent l'APEA et d'autres autorités?

Dans son exposé, Daniel Schilliger, avocat et expert en assurances sociales à Procap, abordera les questions les plus importantes que se posent les parents d'enfants en situation de handicap.

Date: jeudi 1er février 2018, de 19 h à env. 20 h 30
Lieu: Zentrum Karl der Grosse, Barockzimmer, Kirchgasse 14, 8001 Zürich
Plus d'informations, en allemand seulement: www.epi-suisse.ch > Veranstaltungen

La discussion qui suivra cet exposé offrira l'occasion aux personnes présentes de poser leurs questions.

Nous nous réjouissons de votre participation! •••

Appel en faveur du projet de recherche Leonova

Elle ne nous laisse aucun répit, cette sorcière nommée épilepsie*

**papa d'un enfant atteint de syndrome de Dravet*

Tamara Leonova, docteur en psychologie, a initié en France **un projet de recherche** – menée en France, en Suisse et en Allemagne – sur le **stress parental des parents d'enfants atteints du syndrome de Dravet.** Cette étude porte sur le stress parental et d'autres facteurs de bien-être psychologique des parents Dravet en comparaison avec les parents d'enfants atteints d'autisme et ceux d'un groupe-contrôle. Nous invitons maintenant toutes les familles romandes à participer à cette recherche en remplissant un questionnaire en ligne. L'étude avec la participation des familles germanophones commencera en 2018. Les familles seront informées des résultats de cette recherche via le site internet et les associations de patients impliquées.

> *«Nous invitons maintenant toutes les familles romandes à participer à cette recherche en remplissant un questionnaire en ligne. »*

Notre rencontre annuelle Dravet 2017

Cette année aussi, notre rencontre annuelle nous a offert des moments inoubliables, tant pour échanger pendant la promenade en carrosse qu'en chantant et jouant avec les clowns ou sur la place de jeux.

AGENDA

25.11.2017
Rencontre Dravet Suisse alémanique
26.11.2017
Rencontre Dravet Suisse romande
01.02.2018
Formation des parents
27.02.2018
Journée internationale Maladies rares
10.03.2018
Rencontre Dravet Suisse alémanique
09.06.2018
Rencontre annuelle Dravet Suisse
23.06.2018
Journée internationale Syndrome de Dravet

Jouer et se divertir

Notre deuxième rencontre nationale annuelle Dravet a eu lieu samedi 13 mai 2017 à Rütihof, près de Gränichen (AG). Des familles venues de toute la Suisse y ont passé une journée agréable et ensoleillée, agrémentée de grimage pour les enfants, de promenades en carrosse, de jeux et autres divertissements ainsi que de discussions animées. La journée s'est écoulée en un rien de temps. Gertrude et Po, les deux clowns-musiciens de l'association «Huusglön», ont crée une ambiance joyeuse, suscité des rires enfantins chaleureux et des moments inoubliables.

Nous souhaitons remercier de tout cœur la fondation «Etoile filante» pour son généreux soutien.

Nous nous réjouissons déjà de nous retrouver à la prochaine rencontre annuelle Dravet. Elle aura lieu samedi 9 juin 2018 au Haldenhof, près du lac de Hallwil (AG).

Des rires avec le clown Po

Notre «famille Dravet», avec les clowns Gertrude & Po

Peindre, dessiner, gribouiller, faire des taches…

Nous recherchons des images d'enfants et d'adultes atteints du syndrome de Dravet. Peindre ou gribouiller fait plaisir. N'hésitez pas!

Nous recherchons des thèmes particuliers pour la conception de cartes et de timbres ainsi que pour la diffusion sur notre site internet. A cet effet, nous désirerions utiliser des dessins d'enfants et d'adultes atteints du syndrome de Dravet.

C'est la raison pour laquelle nous vous invitons tous cordialement à nous envoyer vos dessins. La seule directive consiste à respecter un rapport de 7:10 pour la grandeur de l'œuvre (p. ex. A5, A4, A3, A2).

Chaque participant peut aussi envoyer plusieurs images. Elles leur seront bien sûr ensuite retournées. Le choix de leur utilisation sera du ressort de notre comité.

Veuillez adresser vos images jusqu'au 30 novembre 2017 à notre adresse: Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz, 8000 Zurich. Chaque participant recevra une petite attention en guise de remerciement. N'oubliez donc pas de mentionner votre nom et votre adresse. ···

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

S'ABONNER A LA NEWSLETTER

Newsletter no 7 • octobre 2017
Renata Heusser Jungman (rédaction) • Ana Mingorance, Ines Neeracher, Andrea Dietrich et Reto Conrad (textes) • Marie-Thèrese Page Pinto, Daniel Kiper et Judith Sieber (traductions) • Sibylle Frehner-Herzog (graphisme/mise en page).
Crédit photos: 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
CCP 85-599491-3