# NEWSLETTER

VDSS/ASDS nº 9 octobre 2018

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

*Chers membres,*
*Chers lecteurs et lectrices,*

*Lorsque l'été s'éloigne, il est temps d'attacher ses chaussures de course. Ces dernières semaines, beaucoup d'ambassadeurs et ambassadrices vêtus du t-shirt lilas ont à nouveau pris le départ de courses populaires. Qui ne doivent par forcément être des marathons. Kate, notre coureuse la plus assidue, montre régulièrement sur Facebook combien le t-Shirt lilas est apprécié lors d'un parcours de marche nordique.*

*Je vous souhaite une lecture stimulante et un automne ensoleillé.*

*Renata Heusser Jungman*
*Présidente*

## Importante étude génétique

*Pourquoi certains enfants sont plus sévèrement touchés que d'autres? Une équipe internationale de chercheurs veut trouver une réponse à cette question en améliorant la compréhension des différentes manifestations du syndrome de Dravet.*

L'équipe de recherche désire analyser l'entier du patrimoine génétique de nombreux patients à la fois atteints par le syndrome de Dravet et porteurs confirmés de la mutation SCN1A. L'objectif des chercheurs est de trouver quels autres facteurs génétiques influencent les diverses manifestations du syndrome. En tant que soutien de famille, vous êtes concerné de manière décisive.

En effet, les familles qui participent à cette étude peuvent contribuer de manière déterminante à l'apport de réponses à beaucoup de questions à ce jour encore sans réponse. La conception de l'étude est très simple. Pour les familles, aucune autre contribution n'est exigée que la signature des déclarations de consentement. Dr Johannes Lemke se charge du reste. Médecin et spécialisée en génétique, elle fut membre de l'équipe de notre conseil médical.

Nous remercions toutes les familles participant à cette étude importante.

Avez-vous un bon sens de la langue et éprouvez-vous du plaisir à écrire des textes créatifs?
Êtes-vous doué/e pour le journalisme et avez-vous des affinités avec internet?

## Nous recherchons un rédacteur ou une rédactrice

Nous avons urgemment besoin de renfort pour notre équipe de communication.
Cela vous intéresse-t-il?
Nous nous réjouissons de recevoir votre courriel: communication@dravet.ch

# Des heures sans soucis

*Les souvenirs de la dernière rencontre annuelle, avec le clown Pipo et les promenades à poney, sont encore vivaces. La prochaine rencontre annuelle sera entièrement placée sous le signe des animaux. Elle aura lieu en mai 2019 au zoo de Zurich et nous nous réjouissons de tous vous y revoir.*

La troisième rencontre annuelle nationale Dravet a eu lieu le 9 juin 2018 à l'auberge Rütihof (AG). Des familles de toute la Suisse ont pu s'y retrouver et passer une journée agréable à la campagne grâce au clown Pipo et aux poneys, qui ont mis des étoiles dans les yeux tant juvéniles qu'adultes. Nous remercions la fondation Étoile filante pour son soutien généreux ainsi que Nadja Tempest pour ses superbes photos. Nadja n'a pas seulement photographié pour nous, elle a aussi saisi l'occasion pour portraiturer une famille. Ainsi, Milla et Andrea ont suscité un reportage photo, paru ce mois dans le magazine pour parents Fritz+Fränzi.

L'année prochaine, nous organiserons à nouveau une rencontre en y invitant cordialement nos membres, leur famille, grands-parents, oncles, tantes, leurs proches et amis ainsi que nos bénévoles. Cette rencontre annuelle nous permet de faciliter un échange entre des familles et des personnes concernées ainsi que d'offrir des heures d'insouciance aux enfants.

**Une date à retenir**
La rencontre annuelle 2019 aura lieu samedi 11 mai 2019 de 10 h 30 environ à 17 heures au zoo de Zurich. Vous trouverez prochainement davantage d'informations sur notre site internet.

# Dans le monde des sens

*Que ce soit autour d'une pizza ou d'un plat de pâtes, en jouant au bowling ou encore lors d'une excursion en commun, les personnes concernées peuvent échanger et réaliser qu'elles ne sont pas seules.*

Par nos rencontres régionales, nous rendons possibles les contacts directs avec d'autres personnes concernées. Qu'il s'agisse de parents, de frères et sœurs, de membres d'autorités ou encore de soignants, ces échanges leur permettent à tous de trouver non seulement des suggestions et des conseils judicieux. Tous font aussi l'expérience qu'ils ne sont pas seuls.

Ces rencontres, qui ont lieu plusieurs fois par année, sont organisées bénévolement par des parents eux-mêmes concernés. Parents, représentants légaux, familles, membres de notre association ainsi que toutes celles et tous ceux qui sont de l'une ou l'autre manière concernés par le syndrome de Dravet y sont cordialement invités.

Si vous souhaitez être informé sur ces rencontres, veuillez nous contacter par courriel (info@dravet.ch).

Par ailleurs, les membres de notre association reçoivent automatiquement les invitations aux rencontres.

Cette année, les familles de Suisse romande ont effectué une excursion d'un jour au Sensorium (BE), à la découverte de sons, couleurs, oscillations, senteurs, lumière et obscurité, à observer et à expérimenter.

Une autre rencontre régionale en Suisse romande aura lieu en novembre dans un centre de bowling des environs de Lausanne.

En Suisse alémanique, les rencontres ont lieu alternativement à Zurich et à Olten, chaque fois un samedi soir autour d'un dîner convivial.

«Explique-moi cela et je l'oublierai.
Montre-le-moi et je m'en souviendrai.
Laisse-moi faire cela moi-même et je le comprendrai.»
*(Confucius, il y a 2500 ans)*

«Je ne puis que recommander ce cours. Pour notre équipe, le cours d'aide d'urgence fut le fondement le plus important lorsqu'un enfant atteint du syndrome de Dravet vint chez nous. Ce cours apporte de la sécurité aux enseignants et aux soignants; il aide à affronter sans crainte les situations difficiles.»
*(Direction de la «Heilpädagogische Schule», école de pédagogie curative)*

## Apprendre à domicile l'aide d'urgence

Beaucoup de parents font l'expérience que des amis, des proches ou des voisins ont peur de s'occuper seuls d'un enfant, ne fût-ce qu'une minute. Ceci est bien compréhensible. Or, une formation à l'aide d'urgence, ou un cours REA, assure la sécurité nécessaire à tous.

«Kindernothilfe zu Hause lernen» (Apprendre l'aide d'urgence pour enfants à domicile) est une offre de cours Rea pour des enfants ayant des besoins particuliers. Ce cours dure une heure à une heure et demie et a lieu p. ex. au domicile de la famille. Il est très avantageux, ne coûtant que CHF 200.-. Six personnes au maximum peuvent y participer. L'offre de Rea comprend aussi d'autres cours, plus étoffés, ou des cours pour des écoles ou encore destinés à des institutions.

Elisabeth Wetzstein est une infirmière au bénéfice de plus de trente ans d'expérience dans un centre d'urgence pour enfants. Elle et deux collègues donnent les cours en allemand ou en anglais. Elle nous propose une offre tout spécialement conçue pour nous. Ainsi, pour une famille avec un enfant atteint du syndrome de Dravet, les frais de cours seront entièrement offerts à l'association. Un tel cours vaut par conséquent doublement la peine!

Plus d'informations et inscriptions:
www.erste-hilfe-im-kinderzimmer.ch/

Cette offre n'existe pour l'instant qu'en Suisse alémanique. Nous espérons trouver bientôt une offre similaire pour des familles en Suisse romande.

# Du lilas par monts et par vaux

*Cette année, environ 30 coureurs et coureuses ont participé à un total de 13 courses populaires et, habillés de notre maillot lilas, ont fait connaître le syndrome de Dravet de par le monde.*

Ce sont des douzaines de coureurs et coureuses – dont Flavio, lui-même atteint du syndrome de Dravet – qui ont participé ces derniers mois à des courses populaires, portant notre t-shirt lilas.

À la course du lac de Greifen, les nombreux coureurs et coureuses ont bénéficié de conditions météorologiques favorables. Nous nous sommes énormément réjouis de voir de si nombreux participants vêtus de notre t-shirt lilas à cette «Greifenseelauf»! Parmi eux, mentionnons Kate, la plus appliquée de nos coureuses. Ces derniers mois, elle a participé à de très nombreuses courses, toujours avec son t-shirt Dravet lilas. Par exemple, au Trophée de la Tour de Moron, aux courses du Wisenberg, du Weissenstein, du mont Belchen. Reto, lui, a surtout porté le t-shirt Dravet dans les montagnes, à la course du Haldiberg ainsi qu'au «RuediRennt Charitylauf» de Coire.

Nous sommes d'avis que le lilas va magnifiquement bien à tous et à toutes. Un grand merci pour leur engagement sportif.

## AGENDA

**10 11 2018**
Rencontre régionale Suisse alémanique

**18 11 2018**
Rencontre régionale Suisse romande

**28 02 2019**
Journée des maladies rares

**10 04 2019**
Notre 7e anniversaire

**11 05 2019**
Rencontre nationale Dravet annuelle

**23-25 05 2019**
Conférence Familles Dravet à Francfort-sur-le-Main

**23 06 2019**
Journée internationale syndrome de Dravet

## DANS LES MEDIAS

En octobre, un reportage et une interview ont fait l'objet de deux publications dans des médias suisses.

**Lebenslang (tout au long de la vie)**
Un reportage dans le magazine pour parents «Fritz + Fränzi» informe sur la manière dont le diagnostic de Milla a dramatiquement changé, et pour toujours, sa vie et celle de sa famille.

**Was ist, wenn es uns nicht mehr gibt? (qu'advient-il si nous n'existons plus?)**
Un entretien de Renata Heusser, la maman de Romeo, avec l'animatrice médias Anna Maier, paru dans «KeinHochglanzmagazin». Sera bientôt disponible en français.

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

## S'ABONNER A LA NEWSLETTER

**Newsletter nº 9 • Octobre 2018**
Renata Heusser Jungman (rédaction et textes) • Marie-Thérèse Page Pinto (traductions) • Sibylle Frehner-Herzog (graphisme et mise en page)
Crédit photos: Cynthia Casto, Renata Heusser Jungman, Marie Kiper, Nadja Tempest, Corinne Wyss, Elisabeth Wetzstein

Association Syndrome de Dravet Suisse • Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz • Associazione Sindrome di Dravet Svizzera
www.dravet.ch • info@dravet.ch • www.facebook.com/dravetch • Compte de dons 85-599491-3 • IBAN CH36 0900 0000 8559 9491 3