



Newsletter

Frühling 2020
Nr. 12

Inhalt

Buy'n'help – jetzt erst recht!	1
Neues vom Vorstand	2
Front of Bicycle Charity Event	2
Forschung	3
Unser neues Logo	4
Save the Date: Jahrestreffen und Benefizkonzert Andrew Bond	4
Regionaltreffen Romandie	4

Agenda 2020

23. Juni
Internationaler Dravet-Syndrom Tag

05. September
Nationales Dravet-Jahrestreffen

05. Oktober
Nationaler Tag der Epilepsie

07. November
Elterntag «Unterstützte Kommunikation»

08. November
Benefizkonzert Andrew Bond, Zürich

21. November
Regionaltreffen Deutschschweiz

Liebe Mitglieder Liebe Leserinnen und Leser

Auf den Balkonen und in den Gärten blühen die Blumen, die Sonne scheint. Der Frühling ist da, aber es ist ein etwas anderer Frühling als sonst. Das Coronavirus hat uns fest im Griff und bestimmt unseren Alltag: Homeoffice wo möglich, Homeschooling sowieso, rausgehen nur wenn nötig. Wer hätte gedacht, dass es mal so weit kommt! In Filmen oder Büchern schon, aber im wirklichen Leben doch nicht!

Aber es gibt auch schöne Seiten: Vielleicht hat man jetzt Zeit für Aktivitäten, welche sonst zu kurz kommen oder welche einem im Alltagstrott gar nie in den Sinn gekommen wären. Yoga mit meinem Kind? Aber ja! Jonglieren lernen? Klar! Die eingestauten Klavier-Fertigkeiten wiederbeleben und mit den Kindern singen oder musizieren? Natürlich!

Lassen Sie sich inspirieren – vom Frühling, von der Natur, von Ihren Kindern, von Ihrer Fantasie. Lassen Sie sich beflügeln, wie der Schmetterling in unserem neuen Logo!

Viel Spass bei der Lektüre.

Ines Neeracher
Kommunikation und Koordination Freiwilligenteam

dravetsuisse

Buy'n'help

Online einkaufen und helfen – Jetzt erst recht!

Wegen des Corona-Lockdowns müssen nun viele ihre Einkäufe im Internet tätigen und wollen dies eventuell auch nach der Lockerung weiterhin tun. Umso wertvoller wäre es, wenn jetzt möglichst alle ihre Einkäufe über die Plattform buy'n'help tätigen würden: Kaufen Sie über buy'n'help bei Le Shop, Manor, ebookers, Ifolor, Swiss, Orell Füssli, Media Markt, Marc O'Polo, zur Rose sowie bei über 500 weiteren Onlineshops ein. Ein Teil des Warenkorbwertes können Sie unserer Vereinigung spenden - und das ganz ohne Mehrkosten für Sie!

Mehr Infos auf:

dravet.ch → Das können Sie tun → online einkaufen & helfen

frontofbicycle

Charity-Event

15 Basler Künstlerinnen und Künstler unterstützten unsere Vereinigung mit dem Verkauf ihrer Exponate.

Die Basler Künstlervereinigung frontofbicycle widmete ihre Ausstellung vom 15. bis 17.11.2019 dem Dravet-Syndrom. 15 Künstlerinnen und Künstler aus unterschiedlichsten Genres spendeten beim Verkauf ihrer Exponate einen Teil des Erlöses der Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz. Es war das erste Mal, dass frontofbicycle eine Charity-Veranstaltung durchführte. Wir sind stolz und dankbar, dass sie unseren Verein für diese Premiere ausgewählt haben.

An dieser Stelle möchten wir den Künstlerinnen und Künstlern herzlich für ihr Engagement und ihre grosszügige Spende danken! Ein riesiges Dankeschön geht an unser Vorstandsmitglied Gudrun Schumacher, welche diese Kooperation mit grossem Einsatz ermöglicht hat.



Neues vom Vorstand

Wir heissen Gudrun herzlich willkommen als neues Vorstandsmitglied.

An der im Mai 2020 geplanten Mitgliederversammlung wäre die (formelle) Wahl von Gudrun Schumacher als neues Vorstandsmitglied angestanden. Aufgrund des Coronavirus wurde die Mitgliederversammlung nun verschoben. Wir möchten an dieser Stelle Franziska, welche letzten Herbst zurückgetreten ist, herzlich für ihr langjähriges Engagement danken und Gudrun von Herzen bei uns im Vorstand willkommen heissen. Gudrun arbeitet bereits seit Herbst 2019 aktiv im Vorstand mit und wir freuen uns auf die weitere Zusammenarbeit!



Forschung

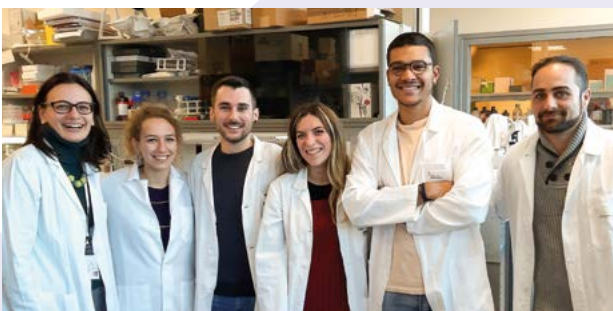
Gentherapie-Projekt der UCL

Die Forschungsgruppe des UCL bekommt für ihren Gentherapie-Ansatz weitere Unterstützung in der Höhe von 600 000 Pfund.

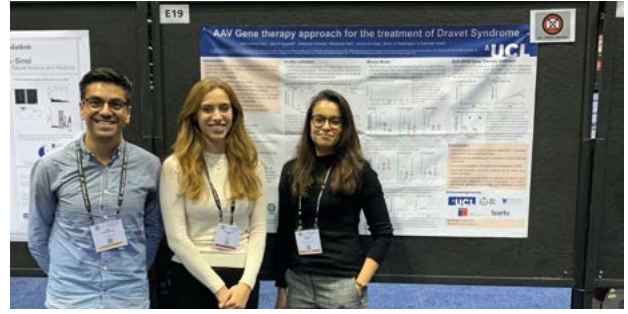
Von Rajvinder Karda MRes PhD, Research Associate, Institute for Women's Health, University College London (UCL)

Wie wir bereits im letzten Newsletter informiert haben, möchten wir mit unserer Forschung eine Gentherapie entwickeln, welche die dem Dravet-Syndrom zugrunde liegende Genmutation behandelt. Mittels der Gentherapie sollen nicht nur die Krampfanfälle verhindert werden, sondern auch die kognitiven und motorischen Funktionalitäten verbessert werden.

Die Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz hat einen unserer Gentherapie-Ansätze mitfinanziert, welcher sämtliche Formen des Dravet-Syndroms behandeln könnte, die durch eine Mutation auf dem SCN1A-Gen entstehen. In der Folge haben wir ein grösseres Forschungsstipendium von mehr als 600 000 £ von LifeArc erhalten, um die vorklinischen Studien für die Gentherapie-Behandlung weiterzuführen. Wir sind der Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz sehr dankbar für ihre Unterstützung und wir hoffen, dass die Forschung an einer effektiven Gen-Therapie für das Dravet Syndrom erfolgreich ist.



Call for proposals



Gentherapie-Projekt des UCL

Forschung

Call for proposals

Die Forschungsgruppe von Gaia Colosante aus Mailand gewinnt die Projektausschreibung, welche wir gemeinsam mit der Gruppo Famiglie Dravet lanciert haben.

Zum ersten Mal haben zwei europäische Patientenorganisationen einen «Call for Proposals» für ein 2-jähriges Forschungsprojekt lanciert. Ende Oktober 2019 hat die Laienkommission entschieden, dass die angekündigten 110 000 Euro an Dr. Gaia Colasante vom San Raffaele Institut in Mailand gehen für ein zweijähriges Projekt mit dem Titel: A support for gene therapy studies-reversibility in Dravet syndrome.

Gentherapien für genetische Erkrankungen des zentralen Nervensystems wurden dank grossen Fortschritten in der Entwicklung von viralen Vektoren, welche die Blut-Hirn-Schranke passieren können, zu einer realen Möglichkeit. Die Dravet-Syndrom-Forschung entwickelt nun Gentherapie-Strategien wie das Verstärken der Expression des gesunden Allels, um die Haploidinsuffizienz von SCN1A zu eliminieren.

Dank eines neuen Dravet-Maus-Modells, welches in unserem Labor entwickelt wurde, werden wir folgende offenen Fragen beantworten:

- 1) Ist es möglich, nach Einsetzen der Symptome wieder ein normales Niveau der Nav1.1-Expression im gesamten Gehirn zu erreichen, um die Umkehrbarkeit sowohl von Anfällen als auch von Verhaltensveränderungen zu beurteilen?
- 2) Kann das Herbeiführen einer erneuten Expression von Nav1.1 nur im Hippocampus, und somit die Gen-Korrektur in einer minimalen Hirnregion, für eine Symptomumkehrung oder -verbesserung genügen?

Unsere Studie wird parallel zu allen gentherapeutischen Ansätzen, die im Bereich Dravet-Syndrom entwickelt werden, durchgeführt und ermöglicht es, die Phase des Transfers der Therapien auf die Patienten zu beschleunigen.»

Wer hat's erfunden?

Die Designagentur Büro4 hat in den letzten Monaten unser neues Corporate Design entwickelt. Ein starker und unverkennbarer Auftritt.

In einem partnerschaftlichen Prozess und mit viel gestalterischem Herzblut ist ein neues Logo entstanden. Starke Farben und ein dynamischer Schmetterling repräsentieren die Vereinigung neu auf allen Kanälen. Zum neuen Branding gibt's frische Briefschaften und aktualisierte Informationsmittel.

Das neue Branding hat Büro4 pro bono für uns erarbeitet. Im Namen der Vereinigung und aller Mitglieder sagen wir: «Herzlichen Dank, liebes Büro4-Team, ihr seid grossartig!»
buero4.ch



dravetsuisse 

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

dravet.ch
facebook.com/dravetch
info@dravet.ch

Spendenkonto
PC 85-599491-3
IBAN: CH36 0900 0000 8559 9491 3

Redaktion und Text: Ines Neeracher
Text: Rajvinder Karda, Gaia Colosante, Renata Heusser
Übersetzung: Marie-Thérèse Page Pinto, Judith Sieber, Daniel Kiper
Fotos: Andrea Antosikova, Christoph Kaminski, Caroline Ubieto u.a.
Grafik/Layout: Büro4, Zürich

Save the date

Jahrestreffen

Aufgrund der ausserordentlichen Lage wegen des Coronavirus mussten wir unser Jahrestreffen vom 9. Mai 2020 leider verschieben. Das neue Datum steht aber bereits: am 5. September 2020 werden wir das nationale Jahrestreffen in der Waldvilla Cheserholz, Eggenwil (AG) nachholen. Wir freuen uns auf zahlreiches Erscheinen!

Benefizkonzert mit Andrew Bond

Am Sonntag, 8. November 2020 wird Andrew Bond in Zürich ein Benefizkonzert zu Gunsten der Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz geben. Wir freuen uns sehr, dass der beliebte Kinderliedermacher unsere Vereinigung unterstützt! Mehr Informationen werden in Kürze auf unserer Website zu finden sein.



Liebe Mitglieder in der Romandie

In den letzten Monaten konnten wir in der Romandie leider keine Regionaltreffen anbieten. In Zukunft wird Maude Chêne die Organisation dieser Treffen übernehmen. Wir freuen uns sehr, Maude in unserem Freiwilligenteam willkommen zu heissen und euch zu gegebener Zeit zu den Austauschtreffen einzuladen.

Newsletter abonnieren

dravet.ch → [service](#) → [newsletter](#)