



Newsletter

Printemps 2020

Nr. 12

Sommaire

Buy'n'help – plus que jamais	1
Nouvelles du comité	2
Manifestation de bienfaisance	
frontofbicycle	2
Recherche	3
Notre nouveau logo	4
Dates à retenir : rencontre annuelle et	
concert de bienfaisance	4
Rencontres en Suisse romande	4

Agenda 2020

23 juin	Journée internationale Syndrome de Dravet
05 septembre	Rencontre nationale Dravet
05 octobre	Journée nationale de l'Epilepsie
07 novembre	Journée des parents « Communication assistée »
08 novembre	Concert de bienfaisance de Andrew Bond
21 novembre	Rencontre régionale Suisse alémanique

Chers et chères membres, lecteurs et lectrices,

Balcons et jardins sont en fleur, sous un soleil étonnant. Le printemps est bien là, mais quelque peu différent des précédents. Nous sommes sous la forte emprise du coronavirus, un virus qui détermine notre vie quotidienne : travail à domicile là où c'est possible, école à la maison de toute manière, déplacements seulement en cas de nécessité. Qui aurait pensé que cela irait si loin ! Possible dans des films ou dans des œuvres littéraires, mais pas dans la vie réelle.

Pourtant, cette situation présente aussi de bons côtés. Peut-être avez-vous maintenant du temps pour des activités qui, autrement, vous auraient échappé ou qui ne vous seraient jamais venues à l'esprit dans le train-train quotidien. Du yoga avec mon enfant ? Mais oui ! Apprendre à jongler ? Bien sûr ! Réanimer un piano aux qualités érodées et chanter ou faire de la musique avec les enfants ? Naturellement !

Laissez-vous inspirer. Par le printemps, la nature, vos enfants, votre imagination. Prenez votre envol, comme le papillon de notre nouveau logo !

Beaucoup de plaisir à la lecture de cette lettre d'information !

Ines Neeracher
Communication et coordination des bénévoles

dravetsuisse

Buy'n'help

Acheter en ligne et aider – plus que jamais !

A cause du « Corona-Lockdowns » beaucoup de vos achats doivent maintenant s'effectuer sur internet et ceci pourrait aussi se poursuivre après le déconfinement. Il serait donc d'autant plus intéressant que vos achats se fassent désormais sur quelque cinq cents sites de vente en ligne via la plateforme buy'n'help, et ceci sans aucun frais pour vous, car une partie de la valeur du panier d'achat peut ainsi être reversée à l'association Dravet !

Plus d'infos :

dravet.ch → Votre engagement → Acheter & aider

frontofbicycle

Manifestation de bienfaisance

Quinze artistes bâloises et bâlois ont soutenu notre association à l'occasion de la vente de leurs œuvres exposées.

L'association d'artistes bâloise frontofbicycle a consacré son exposition du 15 au 17 novembre 2019 au syndrome de Dravet. Ainsi, quinze artistes de divers genres ont fait don d'une partie des recettes de la vente à l'association Syndrome de Dravet Suisse. C'était la première fois que frontofbicycle organisait un événement caritatif et nous sommes fiers et reconnaissants qu'elle ait choisi notre association pour cette première.

Nous tenons ici à remercier les artistes pour leur engagement et leurs dons généreux ! Et aussi un énorme merci à Gudrun Schumacher, membre de notre comité, qui a rendu possible cette coopération avec beaucoup d'engagement.



Nouvelles du comité

Nous souhaitons une cordiale bienvenue à Gudrun, notre nouvelle membre du comité.

L'élection (formelle) de Gudrun Schumacher comme nouvelle membre du comité aurait été thématifiée lors de l'assemblée générale prévue pour mai 2020. Mais, en raison du coronavirus, l'assemblée générale a été reportée. Nous aimerions profiter de cette occasion pour remercier Franziska, qui a démissionné l'automne dernier, pour ses nombreuses années d'engagement, et pour souhaiter la bienvenue à Gudrun au sein de notre comité. Gudrun est membre active du comité depuis l'automne 2019 et nous nous réjouissons de la poursuite de notre coopération !



Recherche

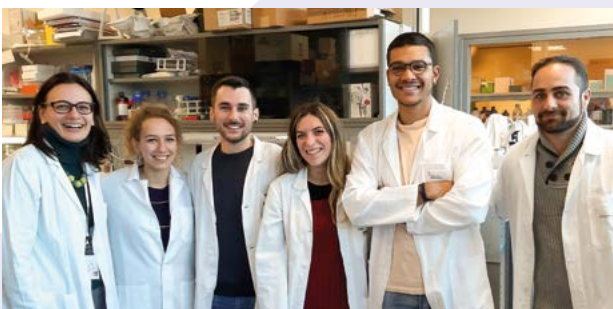
Projet de thérapie génique de l'UCL

Le groupe de recherche de l'UCL bénéficie d'un soutien supplémentaire à hauteur de 600 000 livres pour son engagement en thérapie génique.

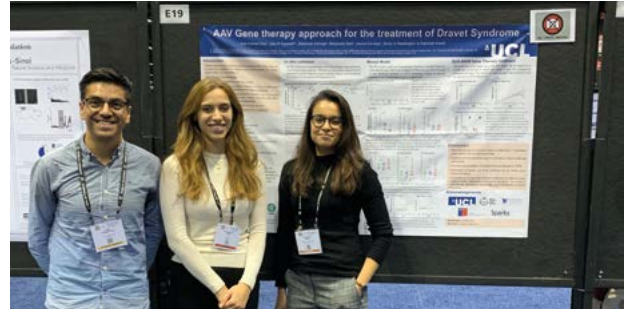
De Karda Rajvinder, Dr ès sciences, chargé de recherche à l'« Institute for Women's Health, University College London (UCL) »

Comme nous vous en avons déjà informés dans le précédent bulletin, notre objectif de recherche, plutôt que de ne traiter que les symptômes, est de concevoir des thérapies géniques pour guérir la mutation génétique sous-jacente au syndrome de Dravet. Notre objectif de recherche est aussi non seulement de prévenir les crises mais également d'améliorer les fonctions cognitives et motrices.

L'Association Syndrome de Dravet Suisse (ASDS) a soutenu une partie de nos approches de thérapie génique qui pourraient être en mesure de traiter toutes les formes de syndrome de Dravet causées par des mutations du gène SCN1A. Cela nous a permis d'obtenir une subvention plus importante (environ 600 000 livres) de LifeArc pour poursuivre ce traitement de thérapie génique préclinique. Nous sommes donc très reconnaissants à l'ASDS pour son soutien et espérons que nous pourrions encore progresser dans la recherche d'un traitement de thérapie génique efficace pour le syndrome de Dravet.



Appel à projets



Projet de thérapie génique de l'UCL

Recherche

Appel à projets

Le groupe de recherche de Gaia Colasante (Dr ès sciences à Milan) remporte l'appel à projets que nous avons lancé, de concert avec le Gruppo Famiglie Dravet .

Pour la première fois, deux organisations européennes de patients ont lancé un appel à projets pour un projet de recherche de deux ans. Fin octobre 2019, une commission laïque a décidé que les 110 000 euros iront à Gaia Colasante, de l'Institut San Raffaele de Milan, pour un projet intitulé Un soutien aux études de thérapie génique – réversibilité du syndrome de Dravet.

De Gaia Colasante

Les thérapies géniques pour les maladies génétiques du système nerveux central sont devenues une réelle possibilité grâce aux grandes avancées dans le développement de vecteurs viraux capables de traverser la barrière hémato-encéphalique. La recherche sur le syndrome de Dravet développe actuellement des stratégies de thérapie génique telles que l'amélioration de l'expression de l'allèle sain pour éliminer l'insuffisance haploïde du SCN1A.

Grâce à un nouveau modèle de souris Dravet développé dans notre laboratoire, nous devrions pouvoir répondre aux questions suivantes :

- 1) Est-il possible, après l'apparition de symptômes, de revenir à un niveau normal d'expression de Nav1.1 dans tout le cerveau, ceci afin d'évaluer la réversibilité des crises et des changements comportementaux ?
- 2) L'induction d'une nouvelle expression de Nav1.1 dans l'hippocampe uniquement, c'est-à-dire une intervention génétique dans une région cérébrale minimale, peut-elle aussi suffire à obtenir une disparition ou une amélioration des symptômes ?

Notre étude, qui est menée en parallèle à toutes les approches de thérapie génique en cours de développement dans le domaine du syndrome de Dravet, devrait permettre d'accélérer la phase de transfert des thérapies aux patients.

Qui l'a inventé ?

Au cours des derniers mois, l'agence de conception Büro4 a développé notre nouvelle identité d'entreprise. Une apparence forte et unique.

Un nouveau logo a été créé dans le cadre d'un processus de partenariat et avec beaucoup d'engagement créatif. Des couleurs vives et un papillon dynamique représentent l'association d'une manière nouvelle sur toutes les canaux. La nouvelle identité comporte de nouveaux en-têtes de lettres et du matériel d'information actualisé.

Büro4 a développé la nouvelle identité d'entreprise pour nous à titre gracieux. Au nom de l'association et de tous les membres, nous disons : « Merci beaucoup, chère équipe Büro4, vous êtes formidable ! »
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

Compte pour les dons
PC 85-599491-3
IBAN: CH36 0900 0000 8559 9491 3

Rédaction et texte: Ines Neeracher
Texte: Rajvinder Karda, Gaia Colosante, Renata Heusser
Traductions: Marie-Thérèse Page Pinto, Judith Sieber, Daniel Kiper
Photos: Andrea Antosikova, Christoph Kaminski, Caroline Ubieto et autres
Graphisme/mise en page: Büro4, Zurich

Date à retenir

Rencontre annuelle 2020

En raison de la situation extraordinaire due au coronavirus, nous avons dû reporter notre rencontre annuelle du 9 mai 2020. Mais la nouvelle date est déjà fixée : le 5 septembre 2020, nous nous rattrapons pour la réunion nationale à la « Waldvilla Cheserholz », (maison forestière) à Eggenwil (AG). Nous attendons avec impatience de nombreuses présences !

Concert de bienfaisance avec Andrew Bond

Le 8 novembre 2020, Andrew Bond donnera un concert de bienfaisance à Zurich au profit de notre association. Nous sommes très heureux que l'auteur de chansons populaires pour enfants soutienne notre association ! De plus amples informations seront bientôt disponibles sur notre site web.



Chères et chers membres de Suisse romande,

Malheureusement, nous n'avons pas été en mesure de proposer des réunions régionales en Suisse romande au cours des derniers mois. A l'avenir, c'est Maude Chêne qui se chargera de l'organisation de ces rencontres. Nous nous réjouissons d'accueillir Maude dans notre équipe de bénévoles et qu'elle puisse vous inviter en temps voulu à ces réunions d'échanges.

S'abonner à la Newsletter

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