

# Über uns

Wir unterstützen die medizinische Forschung, fördern das öffentliche Bewusstsein und unterstützen vom Dravet-Syndrom Betroffene.

Durch unser Engagement wollen wir Kindern und Erwachsenen mit der Diagnose Dravet-Syndrom verbesserte Therapiemöglichkeiten zugänglich machen und somit ihre Lebensqualität erhöhen.

Wir sind ein von Eltern gegründeter gemeinnütziger Verein.

## Unsere Ziele

- Wir fördern medizinische Forschungsprojekte.
- Wir informieren und sensibilisieren die breite Bevölkerung wie auch politische und soziale Instanzen in Bezug auf das Dravet-Syndrom.
- Wir beraten Familien und deren Bezugspersonen zu Fragen betreffend Alltag, Hilfsmittel, Entlastungsmöglichkeiten, Kostenträger, Kinderbetreuung, Schule usw.
- Wir fördern den Austausch unter den Familien.

## Ihr Beitrag zählt

Als Aktiv- oder Solidarmitglied helfen Sie mit, die Lebensqualität von Betroffenen zu verbessern. Ganz konkret.

Als Aktivmitglied profitieren Sie von:

- Aktuellen Informationen rund um das Dravet-Syndrom
- Unterstützung, Beratung
- Einladungen zu Austausch-Treffen und Veranstaltungen



# Dravet - Syndrom



Spendenkonto  
IBAN: CH36 0900 0000 8559 9491 3

Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz  
8000 Zürich

info@dravet.ch  
www.dravet.ch

**dravetsuisse** 

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

# Was ist das Dravet-Syndrom

Das Dravet-Syndrom ist eine sehr seltene und schwere neurologische Erkrankung, verursacht durch einen Gendefekt. Man schätzt, dass eine von 22 000 Personen von der Krankheit betroffen ist – in der Schweiz sind das folglich rund 250 Menschen.

Typischerweise treten bei einem zunächst gesunden Kind im ersten Lebensjahr Krampfanfälle auf. Oft dauern diese Anfälle sehr lange (mehr als 20 Minuten) und sind vielfach nur mit Medikamenten zu stoppen. Vor allem im Kleinkindalter ist es äusserst schwierig, einen Anfall zu unterbrechen. Häufig ist eine sofortige notfallärztliche Intervention notwendig.

## Verlauf

Vom zweiten Lebensjahr an ist die Entwicklung typischerweise verlangsamt. Besonders betroffen ist die Sprache. Die Kinder zeigen in der Regel verschiedene Formen von epileptischen Anfällen. Sie leiden oft an weiteren Symptomen, welche einer adäquaten Behandlung bedürfen. Zu diesen zählen: Verhaltensauffälligkeiten (oppositionelles Verhalten, Aggressionen, Perseveration), autistische Züge, Ataxie (Störung der Bewegungskoordination), orthopädische Probleme, motorische bzw. Gleichgewichtsprobleme, Hypotonie (niedriger Muskeltonus), Schlafstörungen, chronische Infekte, Wahrnehmungsstörungen und Störungen des autonomen Nervensystems.

Das Spektrum innerhalb des Dravet-Syndroms ist sehr gross. Der Verlauf ist von Kind zu Kind unterschiedlich, die Prognose hinsichtlich der geistigen Entwicklung ist jedoch meist ungünstig.



## Anfallsformen und -auslöser

Die zahlreichen Anfallsarten dauern ein Leben lang an. Beim Dravet-Syndrom ist der häufigste Anfallsauslöser Fieber bzw. Temperaturveränderungen oder ein Infekt. Auch körperliche Anstrengung, Übermüdung, Aufregung, Lärm oder visuelle Reize können epileptische Anfälle herbeiführen.

Die Gefahr eines lebensbedrohlichen Status epilepticus bleibt bis ins Erwachsenenalter bestehen.

## Ursache

Die Ursache beruht in der Mehrzahl der Fälle auf einer Mutation des SCN1A-Gens. Diese lässt sich bei 75-80% der klinisch diagnostizierten Fälle mit einem molekulargenetischen Verfahren nachweisen. Meist handelt es sich hierbei um Spontanmutationen, das heisst, die Eltern sind nicht Träger.

## Therapie

Die Therapieresistenz dieses Krankheitsbildes stellt die Ärzte und die Eltern vor grosse Herausforderungen. Bisher ist die medikamentöse Therapie nur symptomatisch, d. h. sie zielt auf eine Verbesserung der Anfallskontrolle ab. Die Behandlung gestaltet sich aber schwierig: Es gibt nur wenige Medikamente (Antiepileptika), welche die Anfallsituation beim Dravet-Syndrom verbessern können. In der Regel benötigen die Kinder eine Förderung durch heilpädagogische Früherziehung, Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie und Hippotherapie.

# Leben mit dem Dravet-Syndrom

Eltern mit einem Kind mit Dravet-Syndrom stehen vor vielfältigen Herausforderungen und haben viele Fragen. Sie sind meist rund um die Uhr mit dem Gesundheitsmanagement ihres chronisch kranken Kindes beschäftigt, ständig auf der Suche nach einer möglichst optimalen Behandlung und Betreuung, nach Entlastungsmöglichkeiten und nach Lösungen, die ihr kompliziertes Leben ein bisschen vereinfachen könnten.

Unzählige Spitalaufenthalte, regelmässige Ambulanzfahrten, die Suche nach einer optimalen medizinischen Betreuung und Therapie, nach Hilfsmitteln, nach dem richtigen Kindergarten, der richtigen Schule, heilpädagogischer Früherziehung, Physiotherapie, Logopädie sowie die ununterbrochene Überwachung während 24 Stunden und letztendlich die immerwährende Angst um das Kind stellen den ganz normalen Alltag einer betroffenen Familie dar.

Da fehlt es häufig an vielem, vor allem aber an Information. Aus diesem Grund haben wir zahlreiche Informationen zusammengetragen, welche auf unserer Webseite und in der Broschüre «Wegweiser für Eltern, Betreuende und Lehrpersonen» zu finden sind.

Auch via e-mail [info@dravet.ch](mailto:info@dravet.ch) sind wir für alle Betroffenen da – seien es Eltern, Verwandte, Betreuende, Lehrpersonen etc.

