

A notre propos

Nous soutenons la recherche médicale, sensibilisons le public et soutenons les personnes atteintes du syndrome de Dravet.

Par notre engagement, nous souhaitons mettre à la disposition des enfants et des adultes atteints du syndrome de Dravet des options thérapeutiques plus efficaces et ainsi améliorer leur qualité de vie.

Nous sommes une association à but non lucratif fondée par des parents.

Nos buts

- Nous soutenons des projets de recherche médicale.
- Nous informons et sensibilisons la population générale ainsi que les autorités politiques et sociales sur le syndrome de Dravet.
- Nous conseillons les familles et leurs soignants pour les questions relatives à la vie quotidienne, aux aides, aux secours, aux sources de financement, à la garde d'enfants, à l'école, etc.
- Nous encourageons les échanges entre les familles.

Votre contribution compte

En tant que membre actif ou solidaire, vous aidez à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes. De façon concrète.

En tant que membre actif, vous bénéficiez:

- d'informations à jour sur le syndrome de Dravet
- de soutien et de conseil
- d'invitations à des réunions d'échange et autres événements

Syndrome de Dravet



Compte pour les donations
IBAN: CH36 0900 0000 8559 9491 3

Association Syndrome de Dravet Suisse
8000 Zurich

info@dravet.ch
www.dravet.ch

dravetsuisse 

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

Qu'est-ce que le syndrome de Dravet?

Le syndrome de Dravet est une maladie neurologique très rare et grave causée par un défaut génétique. On estime qu'une personne sur 22 000 est touchée par la maladie - en Suisse, cela représente environ 250 personnes.

En règle générale, des crises surviennent chez un enfant, initialement en bonne santé, au cours de la première année de vie. Ces crises durent souvent très longtemps (plus de 20 minutes) et ne peuvent souvent être arrêtées qu'avec des médicaments. Il est extrêmement difficile d'interrompre une crise, en particulier chez les jeunes enfants. Une intervention médicale d'urgence immédiate est souvent nécessaire.

Evolution

Dès l'âge de deux ans, le développement est généralement ralenti. Le langage est particulièrement affecté. Les enfants présentent généralement diverses formes de crises d'épilepsie. Ils souffrent souvent d'autres symptômes qui nécessitent un traitement adéquat. Ceux-ci comprennent: les problèmes de comportement (comportement oppositionnel, agressivité, persévérance), les traits autistiques, l'ataxie (trouble de la coordination des mouvements), les problèmes orthopédiques, les problèmes moteurs ou d'équilibre, l'hypotension (faible tonus musculaire), les troubles du sommeil, les infections chroniques, les troubles de la perception et les troubles du système nerveux autonome.

Le spectre du syndrome de Dravet est très large. L'évolution varie d'un enfant à l'autre, mais le pronostic du développement intellectuel est généralement défavorable.



Types de crises et déclencheurs

Les nombreux types de crises durent toute une vie. Dans le syndrome de Dravet, le déclencheur de crise le plus courant est une fièvre, un changement de température ou une infection. L'effort physique, la fatigue, l'excitation, le bruit ou les stimuli visuels peuvent également entraîner des crises d'épilepsie.

Le risque d'un état de mal épileptique potentiellement mortel persiste à l'âge adulte.

Cause

Dans la majorité des cas, la cause est une mutation du gène SCN1A. Cela peut être démontré dans 75 à 80% des cas diagnostiqués cliniquement avec une méthode de génétique moléculaire. Ce sont généralement des mutations spontanées, c'est-à-dire que les parents ne sont pas porteurs.

Thérapie

La résistance à la thérapie de ce tableau clinique pose de grands défis à la médecine et aux parents. Jusqu'à présent, la pharmacothérapie n'a été que symptomatique, c'est-à-dire qu'elle ne vise qu'à améliorer le contrôle des crises. Le traitement est cependant difficile: il n'existe que quelques médicaments (antiépileptiques) qui peuvent améliorer la situation de crise dans le syndrome de Dravet. En règle générale, les enfants ont besoin d'un soutien par éducation lors de la petite enfance, l'orthophonie, l'ergothérapie, la physiothérapie et l'hippothérapie.

Vivre avec le syndrome de Dravet

Les parents d'un enfant atteint du syndrome de Dravet font face à une variété de défis et de questions. Ils sont généralement occupés 24 heures sur 24 à la gestion de la santé de leur enfant souffrant de maladies chroniques, constamment à la recherche de meilleurs traitements et soins possibles, ainsi que d'options de soutien et de solutions qui pourraient simplifier un peu leur vie.

D'innombrables séjours à l'hôpital, des déplacements réguliers en ambulance, la recherche de soins médicaux et thérapeutiques optimaux, d'aides, le choix de la garderie, de la bonne école, de la rééducation, de la physiothérapie, de l'orthophonie ainsi que le besoin d'un suivi ininterrompu 24 heures sur 24, et la peur constante pour l'enfant représente la vie quotidienne normale d'une famille touchée.

Ce qui leur manque le plus, ce sont des renseignements. Pour cette raison, nous avons rassemblé de nombreuses informations qui peuvent être trouvées sur notre site Web et dans la brochure «Guide pour les parents, les tuteurs et les enseignants».

Nous sommes également là pour toutes les personnes concernées via e-mail info@dravet.ch - qu'il s'agisse de parents, de proches, de soignants, d'enseignants, ou autres.

