



# Newsletter

Décembre 2024  
No. 19

## Sommaire

Aperçus .....	2
Série de conférences Dravet .....	2
Rencontre annuelle .....	2
Recherche .....	3
Aperçus .....	3
Vie associative .....	4
Date à retenir .....	4

## Agenda 2025

28 février

**Journée des maladies rares en Suisse**

20 mars

**2e conférence des familles à l'épi-clinique de Zurich**

03/04 avril

**Conférence européenne sur le syndrome de Dravet, Madrid**

10 avril

**14e anniversaire de DravetSuisse**

12 mai

**DravetSuisse, Assemblée générale en ligne**

23 juin

**Journée internationale de sensibilisation au syndrome de Dravet**

30 août

**Fête familiale d'été**

## Chers membres et amis de l'Association Dravet Suisse

Nous sommes heureux de pouvoir vous informer, par le biais de cette édition de notre newsletter, des développements actuels, des manifestations et des thèmes importants concernant le syndrome de Dravet. Les derniers mois ont à nouveau montré à quel point le soutien de notre communauté est précieux et important pour les personnes concernées et leurs proches. Ensemble, nous nous engageons à améliorer la qualité de vie de nos enfants et de nos familles - par l'information, l'échange et la promotion de la recherche.

Dans cette newsletter, vous en apprendrez plus sur les développements de la recherche, la réorganisation prévue de la vie de l'association et une interview d'une famille concernée. Nous vous invitons à participer activement et à continuer à enrichir l'Association Dravet Suisse par votre engagement.

Un grand merci pour votre soutien et votre confiance !

Nous vous souhaitons une bonne lecture.

Reto Conrad - au nom du comité directeur

**dravetsuisse** 

# Aperçus

**Nous souhaitons présenter plus en détail la vie de nos membres.**

Avec notre série d'interviews, nous donnons un aperçu de la vie des familles concernées. Nous commençons par Maude et son fils Mathieu en page 3 de cette newsletter.

Merci beaucoup, chère Maude et cher Mathieu, de nous faire partager votre quotidien !



# Série de conférences Dravet

Gudrun Schumacher a pu présenter nos préoccupations lors de différents événements. Ici, en discussion avec la reine Mathilde de Belgique.



# Rencontre annuelle

La réunion annuelle - une belle occasion avec une merveilleuse surprise.

Cette année, la réunion annuelle de l'association Syndrome de Dravet Suisse a eu lieu le 25 mai 2024 à la Pfadihuus à Dietikon. L'événement a offert aux membres, aux familles et aux amis une plateforme d'échange, d'information et de soutien commun.

La rencontre a offert de nombreuses possibilités d'échanges entre les membres. Toute la journée, les participants ont profité de la possibilité de mieux se connaître et d'exprimer leur soutien mutuel lors de discussions informelles. Les réactions ont clairement montré que l'échange personnel d'expériences et de procédures concrètes est particulièrement précieux pour tous.

L'artiste aux bulles de savon Nicky Viva a créé une attraction particulière. Les bulles de savon ont captivé toutes les personnes. De nouvelles formes merveilleuses apparaissaient sans cesse, qui étaient emportées par le vent sous forme de bulles géantes ou plus petites. Sous le magnifique soleil, les magnifiques bulles scintillaient de toutes les couleurs. Il ne s'agissait vraiment pas d'un show personnel, mais d'un effet spectaculaire. L'artiste lui-même est délibérément passé à l'arrière-plan et a laissé agir la force visuelle des bulles de savon. Le point culminant de l'événement a été la possibilité de produire soi-même des bulles de savon. Les plus jeunes n'ont en aucun cas laissé passer cette occasion et s'en sont donné à cœur joie.

Pendant la rencontre, notre présidente a présenté une brève rétrospective et les perspectives d'avenir des activités de l'association Dravet Suisse. Les points forts seront toujours la promotion de la recherche, l'amélioration des soins et la sensibilisation du public au syndrome de Dravet. Elle a également pu prendre congé de l'ancien caissier Nikola Kafadar et a déjà accueilli le nouveau, Lukas Zilic. Un remerciement particulier a été adressé à tous les bénévoles, aides et soutiens qui se sont engagés pour l'association. Ce n'est que grâce à ces personnes qu'il est possible de maintenir une vie associative active.

Un prestataire de services local s'est chargé de la restauration et a fourni un excellent repas. Tous les participants ont ainsi pu profiter pleinement de la journée.

La rencontre annuelle de cette année a de nouveau été un très bel événement. La combinaison d'échanges personnels et d'ateliers orientés vers la pratique a permis aux participants d'acquérir de précieuses connaissances et de nouer de nouveaux contacts. C'est avec un sentiment de solidarité et d'espoir que les participants se sont quittés en se réjouissant d'une prochaine rencontre.

Même si la vie associative évolue, les rencontres personnelles doivent renforcer la communauté et améliorer ainsi la qualité de vie des personnes concernées.



# Appel: nouveaux projets

Un nouvel appel à projet pour la période 2024-2026.

Comme nous l'avions indiqué dans nos dernières newsletters, notre association a co-financé un projet visant à examiner l'état actuel des connaissances sur le syndrome de Dravet (DS) et à identifier les domaines qui bénéficieraient particulièrement de recherches et d'un soutien futurs. Les conclusions de cette étude dite « d'état des lieux » étaient que les questions relatives au syndrome de Dravet à l'âge adulte et celles relatives aux maladies associées au syndrome de Dravet (c'est-à-dire tous les problèmes qui affectent les patients Dravet en plus des crises d'épilepsie) méritaient une attention particulière. En collaboration avec les associations Dravet italienne et allemande, nous élaborons à présent un appel à projets en mettant l'accent sur l'un de ces thèmes ou sur les deux. Comme pour les précédents appels scientifiques que nous avons organisés et soutenus, des chercheurs de différentes disciplines devront soumettre des projets qui seront évalués par un groupe d'experts. Le ou les projets sélectionnés recevront un financement pour mener leurs recherches pendant deux ans au maximum. L'appel d'offres précise que le projet doit se concentrer sur la recherche clinique spécifique au syndrome de Dravet et décrire clairement ce qui suit :

- Stratégies visant à améliorer la qualité de vie et/ou à comprendre la symptomatologie du syndrome de Dravet à l'âge adulte ;
- les approches visant à réduire l'impact des maladies associées (ou comorbidités telles que les déficiences mentales, les problèmes de comportement et de communication, les capacités motrices, l'endocrinologie, etc.)

Nous continuerons à vous tenir informés de l'évolution de ce nouvel appel à projets et espérons pouvoir soutenir des projets fructueux et utiles.



Rencontre annuelle 2024

# Maude Chêne

Maude et son fils Mathieu - qu'est-ce qui les anime au quotidien ?

Je m'appelle Maude, j'ai 39 ans et je suis la mère de Mathieu, qui a huit ans et qui est atteint du syndrome de Dravet. Nous habitons à Courfaivre dans le Jura. Je suis assistante dans une pharmacie. Mathieu va dans une école spécialisée, la Fondation Pérène à Delémont. Il dort deux nuits par semaine dans le foyer de Pérène.

Nous avons reçu le diagnostic quand Mathieu avait 16 mois. Ma réaction a été très mitigée. D'un côté, j'étais soulagée que la maladie et ses conséquences soient enfin connues - mais d'un autre côté, le diagnostic a aussi provoqué chez moi une grande peur.

Lorsque le diagnostic de Mathieu a été posé en 2016, nous avons été suivis par un neurologue de l'hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB) à Bâle. Celui-ci nous a informés sur l'« Association du syndrome de Dravet Suisse ». J'ai ensuite effectué moi-même des recherches sur Internet et nous nous sommes inscrits en tant que membres.

Je trouve qu'il est très important de pouvoir échanger avec d'autres parents. En discutant personnellement dans un cadre restreint, nous apprenons beaucoup de choses ensemble et pouvons profiter les uns des autres. Chaque famille a son propre parcours, ses propres difficultés, etc., mais c'est un enrichissement de pouvoir échanger. Les parents d'enfants plus âgés sont pour nous des modèles. Par manque de temps, je ne peux pas souvent organiser des réunions communes. Grâce à des conversations téléphoniques, nous restons en contact en dehors des réunions officielles et mes pensées s'attardent très souvent sur toutes ces familles.

Le dimanche 26 mai 2024, une marche pour l'inclusion a eu lieu à Courroux (JU). La marche a été organisée par des étudiantes de la Haute école spécialisée en travail social en collaboration avec la commune. Sur le parcours, plusieurs stands présentaient le thème du handicap et la manière de l'aborder. Nous avons nous-mêmes expliqué le syndrome de Dravet à un stand, distribué des dépliants et répondu à de nombreuses questions. Les personnes présentes étaient très intéressées, mais ne connaissaient pas du tout le tableau clinique du syndrome de Dravet. Nous avons donc pu expliquer, entre autres, ce qu'il fallait faire en cas de crise d'épilepsie. Pour tous, ce fut une journée très agréable et instructive.

Le quotidien est très exigeant pour nous tous. Nous devons bien sûr faire attention aux crises d'épilepsie, mais il y a x autres choses dont nous devons tenir compte dans les soins 24h/24. Les soins de Mathieu demandent beaucoup d'attention, notamment parce qu'il n'a pas développé de sens du danger. De plus, Mathieu souffre d'une déficience immunitaire - le moindre virus peut être très dangereux pour lui.

Nous sommes très bien soutenus par de nombreuses personnes et nous sommes en fait assez bien pris en charge. Mais beaucoup de gens ne savent pas encore comment gérer un handicap et ont peur. L'épilepsie fait peur aux gens et le handicap aussi.

# Vie associative

## Notre présidente informe sur la réorganisation de la vie de l'association.

Au début de l'été, nous vous avons demandé ce que vous souhaitiez au moyen d'un sondage. Nous avons reçu de précieuses réponses. Au mois d'août, le comité directeur a discuté des résultats et s'est penché sur les questions telles que : Qu'est-ce qui intéresse nos membres ? Où mettons-nous l'accent ? Quelles sont les offres que nous laissons de côté ?

### **Soutenir la recherche**

Actuellement, il existe plusieurs recherches intéressantes au niveau international. Un groupe européen de chercheurs, que nous soutenons régulièrement avec les fonds de notre association, se penche notamment sur le diagnostic du syndrome de Dravet. Quelques enfants européens atteints du syndrome de Dravet sont désormais inclus dans la recherche génétique et nous espérons que les résultats seront prometteurs. Nous restons à l'écoute et vous informerons lors de notre prochaine conférence des familles et dans notre newsletter.

### **2ème conférence des familles le 20 mars 2025**

Lors de la première conférence des familles à l'épici-clinique de Zurich, nous avons déjà eu le plaisir d'accueillir de très nombreux parents d'enfants atteints du syndrome de Dravet. C'est avec plaisir que nous vous invitons à la 2e conférence des familles en collaboration avec la clinique Lengg à Zurich. Afin de favoriser l'échange entre les parents et les médecins, davantage de pauses seront prévues. Début à 14h00 jusqu'à 18h00 environ.

## **S'abonner à la Newsletter**

[dravet.ch](http://dravet.ch) → [news & events](#) → [newsletter](#)

**dravetsuisse** 

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

[dravet.ch](http://dravet.ch)  
[facebook.com/dravetch](https://facebook.com/dravetch)  
[info@dravet.ch](mailto:info@dravet.ch)

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

**Rédaction et texte:** Reto Conrad, Ines Neeracher  
**Texte:** Edith Wohlfender, Daniel Kiper, Reto Conrad  
**Traductions:** Daniel Kiper  
**Photos:** Patrizia Kafadar, Gudrun Schumacher  
**Graphisme/mise en page:** Büro4, Zürich

### **Manifestations pour les familles**

Les offres de rencontres régionales et la fête d'été des familles n'étaient plus en adéquation avec la demande et les dépenses associées. Les rencontres régionales seront suspendues à partir de 2025. Nous organiserons la fête familiale d'été (rencontre annuelle) dans un autre cadre et vous invitons volontiers à un événement commun avec déjeuner le samedi 30 août 2025. Vous recevrez de plus amples informations au printemps 2025.

### **Assemblée des membres**

L'assemblée annuelle, statutairement importante, aura lieu en ligne le lundi 12 mai 2025 à 20 heures.

Vous recevrez de plus amples informations détaillées au début de l'année 2025.



Rencontre annuelle 2024

## Date à retenir

**2e conférence des familles à l'épici-clinique de Zurich le 20.03.2025**

**DravetSuisse, Assemblée générale en ligne le 12.05.2025**

**DravetSuisse, Fête familiale d'été le 30.08.2025**