Newsletter

Dezember 2024
Nr. 19

Inhalt

Einblicke 2
Dravet-Vortragsreihe 2
Jahrestreffen 2
Forschung 3
Einblicke 3
Vereinsleben 4
Save the Date 4

Agenda 2025

28. Februar
Tag der Seltenen Krankheiten

20. März
2. Familienkonferenz in der EPI-Klinik, Zürich

03./04. April
Europäische Dravet-Syndrome Conference, Madrid

10. April
14. Geburtstag Vereinigung DravetSuisse

12. Mai
DravetSuisse, Hauptversammlung online

23. Juni
International Dravet Syndrome Awareness Day

30. August
Familien-Sommerfest

Liebe Mitglieder und Freunde der Dravet-Vereinigung Schweiz

Wir freuen uns, Sie mit dieser Ausgabe unseres Newsletters über aktuelle Entwicklungen, Veranstaltungen und wichtige Themen rund um das Dravet-Syndrom informieren zu dürfen. Die letzten Monate haben wieder gezeigt, wie wertvoll und wichtig die Unterstützung unserer Gemeinschaft für Betroffene und ihre Angehörigen ist. Gemeinsam setzen wir uns dafür ein, die Lebensqualität unserer Kinder und Familien zu verbessern – durch Aufklärung, Austausch und Förderung der Forschung.

In diesem Newsletter erfahren Sie mehr über die Entwicklungen in der Forschung, der geplanten Neugestaltung des Vereinsleben und ein Interview mit einer betroffenen Familie. Gerne laden wir Sie herzlich ein, aktiv teilzunehmen und die Dravet-Vereinigung Schweiz weiterhin mit Ihrem Engagement zu bereichern.

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung und Ihr Vertrauen!

Wir wünschen Ihnen eine interessante Lektüre

Reto Conrad - im Namen des Vorstandes

dravetsuisse

Einblicke

Wir möchten das Leben unserer Mitglieder näher vorstellen.

Mit unser Interviewreihe gewähren wir Einblicke in das Leben von betroffenen Famillien.

Den Anfang macht Maude mit ihrem Sohn Mathieu auf Seite 3 dieses Newsletters. Herzlichen Dank, liebe Maude und lieber Mathieu für das Teilhaben an eurem Alltag!

Dravet-Vortragsreihe

Gudrun Schumacher kann unsere Anliegen bei verschiedenen Veranstaltungen präsentieren. Hier im Gespräch mit Königin Mathilde von Belgien.

Jahrestreffen

Das Jahrestreffen - ein schöner Anlass mit einer wunderbaren Überraschung.

Das diesjährige Jahrestreffen der Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz fand am 25. Mai 2024 im Pfadihuus in Dietikon statt. Die Veranstaltung bot Mitgliedern, Angehörigen und Freunden eine Plattform zum Austausch, zur Information und zur gemeinsamen Unterstützung.

Das Treffen bot reichlich Gelegenheit zum Austausch unter den Mitgliedern. Den ganzen Tag nutzten die Teilnehmenden die Möglichkeit, sich in informellen Gesprächen besser kennenzulernen und gegenseitige Unterstützung auszudrücken. Die Rückmeldungen zeigten eindeutig, dass der persönliche Austausch von Erfahrungen und konkreten Vorgehensweisen für alle besonders wertvoll ist.

Als besondere Attraktion trat der Seifenblasenkünstler Nicky Viva auf. Die schwebenden, feinen Seifenblassen haben alle Personen in den Bann gezogen. Immer wieder entstanden neue, wunderbare Formen, welche als riesige und kleine Blasen vom Wind weggetragen wurden. Im herrlichen Sonnenschein glitzerten die prächtigen Riesenseifenblasen in allen Farben. Es handelte sich bewusst nicht um einen Showauftritt, sondern um einen spektakulären Effekt. Der Künstler selbst trat bewusst in den Hintergrund und liess die visuelle Kraft der Seifenblasen wirken. Als besonderen Höhepunkt konnten wir alle selber Seifenblasen produzieren. Diese Gelegenheit liessen sich vor allem die Jüngeren unter keinen Umständen entgehen und hatten einen Riesenspass.

Während des Treffens erläuterte unsere Präsidentin mit einem kurzen Rückblick und Ausblick die Aktivitäten der Dravetvereinigung Schweiz. Schwerpunkte werden weiterhin die Förderung der Forschung, die Verbesserung der Versorgung und die Sensibilisierung der Öffentlichkeit für das Dravet-Syndrom sein. Zudem durfte sie den bisherigen Kassier Nikola Kafadar verabschieden und mit Lukas Zilic bereits den Neuen begrüssen. Ein besonderer Dank ging an alle Freiwilligen, Helfer und Unterstützende, welche sich für den Verein einsetzten. Nur durch diese Personen ist es möglich ein aktives Vereinsleben aufrecht zu erhalten.

Für das leibliche Wohl war ein lokaler Dienstleister besorgt, welcher eine vorzügliche Verpflegung bereitstellte. So konnten alle Teilnehmenden den ganzen Tag in vollen Zügen geniessen.

Das diesjährige Jahrestreffen war wiederum ein sehr schöner Anlass. Die Kombination aus persönlichem Austausch und praxisorientierten Workshops ermöglichte den Teilnehmern, wertvolles Wissen und neue Kontakte zu gewinnen. Mit einem Gefühl der Verbundenheit und Hoffnung verabschiedeten sich die Teilnehmer und freuten sich auf ein nächstes Treffen. Auch wenn sich das Vereinsleben wandelt, sollen persönliche Treffen die Gemeinschaft stärken und so die Lebensqualität der Betroffenen verbessern.

Forschung

Aufruf für neue Projekte

Ein neuer Aufruf für Projekte im Zeitraum 2024–2026.

Wie in den letzten Newsletters berichtet, hat unsere Vereinigung ein Projekt teilweise finanziert, das darauf abzielte, den aktuellen Wissensstand über das Dravet-Syndrom (DS) zu überprüfen und Bereiche zu ermitteln, die besonders von zukünftiger Forschung und Unterstützung profitieren würden. Die Schlussfolgerungen dieser sogenannten „Landschaftsstudie“ lauteten, dass die Fragen des Dravet-Syndroms im Erwachsenenalter und die der Begleiterkrankungen des Dravet-Syndroms (d. h. alle Probleme, die Dravet-Patienten zusätzlich zu den epileptischen Anfällen betreffen) besondere Aufmerksamkeit verdienen. In Zusammenarbeit mit den italienischen und deutschen Dravet-Vereinigungen erarbeiten wir nun einen Aufruf für Projekte, wobei der Schwerpunkt auf einem oder beiden dieser Themen liegt. Wie bei den vorherigen wissenschaftlichen Aufrufen, die wir organisiert und unterstützt haben, sollen Forscher aus verschiedenen Fachgebieten Projekte einreichen, die von einer Expertengruppe bewertet werden. Das ausgewählte Projekt bzw. die ausgewählten Projekte erhalten eine Finanzierung für die Durchführung ihrer Forschung für bis zu zwei Jahre. In der Ausschreibung heisst es:

Der Vorschlag muss sich auf DS-spezifische klinische Forschung konzentrieren und Folgendes klar beschreiben:

• Strategien zur Verbesserung der Lebensqualität und/oder zum Verständnis der Symptomatik des Dravet-Syndroms im Erwachsenenalter;

• Ansätze zur Verringerung der Auswirkungen von Begleiterkrankungen (oder Komorbiditäten wie geistige Behinderungen, Verhaltens- und Kommunikationsprobleme, motorische Fähigkeiten, Endokrinologie usw.).

Wir werden Sie weiterhin über die Entwicklung dieser neuen Ausschreibung informieren und hoffen, erfolgreiche und nützliche Projekte unterstützen zu können.

Jahrestreffen 2024

Einblicke

Maude Chêne

Maude und ihr Sohn Mathieu – was bewegt die beiden im Alltag?

Mein Name ist Maude, ich bin 39 Jahre alt und die Mutter von Mathieu, der acht Jahre alt ist und das Dravet-Syndrom hat. Wir wohnen in Courfaivre im Jura. Ich bin Assistentin in einer Apotheke. Mathieu geht in eine Sonderschule, in die Fondation Pérène in Delémont. Er schläft zwei Nächte pro Woche im Wohnbereich von Pérène.

Wir erhielten die Diagnose, als Mathieu 16 Monate alt war. Meine Reaktion darauf war sehr zwiespältig. Einerseits war ich erleichtert, dass die Erkrankung und deren Folgen endlich bekannt war - andererseits löste die Diagnose bei mir aber auch grosse Angst aus.

Als bei Mathieu 2016 die Diagnose gestellt wurde, wurden wir von einem Neurologen am Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) in Basel betreut. Dieser informierte uns über die "Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz". Anschliessend habe ich selbst im Internet recherchiert und uns als Mitglied angemeldet.

Ich finde es sehr wichtig, sich mit anderen Eltern austauschen zu können. In persönlichen Gesprächen im kleinen Rahmen lernen gemeinsam viele Dinge und können voneinander profitieren. Jede Familie hat ihren eigenen Weg, ihre eigenen Schwierigkeiten usw., aber es ist eine Bereicherung, sich austauschen zu können. Eltern von älteren Kindern sind für uns Vorbilder. Aus Zeitmangel kann ich nicht oft gemeinsame Treffen organisieren. Mit Telefongesprächen sind wir auch ausserhalb der offiziellen Treffen in Kontakt und mit meinen Gedanken verweile ich sehr oft bei all diesen Familien.

Am Sonntag 26. Mai 22024 fand in Courroux (JU) ein Inklusionsmarsch statt. Der Marsch wurde von Studentinnen der Fachhochschule für Sozialwesen in Zusammenarbeit mit der Gemeinde organisiert. Auf der Strecke gab es mehrere Stände, welche das Thema Behinderung und deren Umgang darstellten. Wir selbst erklärten an einem Stand das Dravet-Syndrom, verteilten Flyer und beantworteten viele Fragen. Die teilnehmenden Personen waren sehr interessiert, kannten das Krankheitsbild des Dravet-Syndroms jedoch überhaupt nicht. So konnten wir unter anderem erklären, was bei einem epileptischen Anfall zu tun ist. Für alle war ein sehr schöner und lehrreicher Tag.

Der Alltag ist für uns alle sehr anspruchsvoll. Natürlich müssen wir auf epileptische Anfälle achten, doch gibt es x andere Sachen, welche wir bei der 24h-Betreuung beachten müssen. Die Pflege von Mathieu erfordert viel Aufmerksamkeit, auch weil er kein Gefühl für Gefahren entwickelt hat. Ausserdem hat Mathieu eine Immunschwäche - jeder noch so kleine Virus kann für ihn sehr gefährlich werden.

Wir werden wir von vielen Personen sehr gut unterstützt und sind eigentlich recht gut versorgt. Der Umgang mit einer Behinderung ist jedoch noch vielen Menschen fremd und die Menschen haben Angst. Epilepsie macht den Menschen Angst und auch eine Behinderung.

Vereinsleben

Unsere Präsidentin informiert über die Neugestaltung des Vereinslebens.

Wir haben Sie im Frühsommer mittels Umfrage nach Ihren Wünschen gefragt. Einige wertvolle Rückmeldungen sind bei uns eingetroffen. Im August hat sich der Vorstand die Erkenntnisse diskutiert und sich mit den Anregungen auseinandergesetzt wie z.B.: Was interessiert unsere Mitglieder? Wo setzen wir Schwerpunkte? Welche Angebote lassen wir weg?

Forschung unterstützen
Aktuell bestehen international einige interessante Forschungen. Eine europäische Gruppe von Forscher:innen, welche wir aus unserem Vereinsvermögen auch immer wieder unterstützen, setzt sich u.a. mit der Diagnostik des DS auseinander. In die Genforschung seien nun auch einige wenige europäische Kinder mit Dravetsyndrom eingeschlossen und wir hoffen, dass sich vielversprechende Resultate ergeben werden. Wir bleiben dran und informieren an unseren nächsten Familienkonferenz und im Newsletter.

2. Familienkonferenz am 20. März 2025
An der ersten Familienkonferenz in der Epi-Klinik Zürich durften wir sehr viele Eltern von Kindern mit Dravetsyndrom begrüssen. Gerne laden wir Sie zur 2. Familienkonferenz zusammen mit der Klinik Lengg in Zürich ein. Um den Austausch von Eltern und Ärzt:innen zu fördern, sind mehr Pausen eingeplant. Beginn 14.00 Uhr bis ca. 18.00 Uhr.

Anlässe für Familien
Die Angebote der Regionaltreffen und das Familien-Sommerfest standen nicht mehr im Einklang mit Nachfrage und Aufwand. Die Regionaltreffen werden ab 2025 sistiert. Das Familien-Sommerfest (Jahrestreffen) gestalten wir in anderem Rahmen und laden Sie gerne zu einem gemeinsamen Anlass mit Mittagessen ein und zwar am Samstag, 30. August 2025. Weitere Informationen erhalten Sie im Frühjahr 2025.

Mitgliederversammlung
Am Montag, 12. Mai 2025 20.00 Uhr findet die statutarisch wichtige jährliche Versammlung online statt.

Weitere detaillierte Informationen erhalten Sie anfangs 2025.

Jahrestreffen 2024

Newsletter abonnieren

dravet.ch → news & events → newsletter

dravetsuisse

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

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

Spendenkonto / Compte des dons
PC/CCP 85-599491-3
IBAN: CH36 0900 0000 8559 9491 3

Redaktion und Text: Reto Conrad, Ines Neeracher
Text: Edith Wohlfender, Daniel Kiper, Reto Conrad
Übersetzung: Daniel Kiper
Foto: Patrizia Kafadar, Gudrun Schumacher
Grafik/Layout: Büro4, Zürich

Save the date

2. Familienkonferenz in der EPI-Klinik Zürich am 20.03.2025

DravetSuisse Hauptversammlung online am 12.05.2025

DravetSuisse Familien-Sommerfest am 30.08.2025