



## Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz

### Hoffnung auf neue Medikamente

Weltweit sind verschiedene Unternehmen daran, neue Medikamente zur Behandlung beim Dravet Syndrom zu finden. Dies können neue Substanzen, aber auch solche sein, welche bereits für andere Krankheiten zugelassen wurden. Das stimmt uns optimistisch, auch wenn es ungewiss ist, ob die Wirkstoffe tatsächlich je auf den Markt kommen.

Bis zur Markteinführung muss ein Medikament eine Reihe von Stufen durchlaufen bzw. Hürden überwinden. Nach der Entwicklung im Labor wird eine Substanz in Tiermodellen (z.B. im Maus-Modell) auf seine Wirksamkeit und Sicherheit überprüft. Erst danach finden Studien am Menschen statt. Die gesamte Entwicklungszeit eines neuen Medikaments liegt zwischen zehn und fünfzehn Jahren!

Mehr Informationen über die verschiedenen Phasen der klinischen Forschung finden Sie hier » [Link](#)

### Cannabidiol und Fenfluramin

Unter den Medikamenten in der Pipeline befindet sich unter anderem das Cannabidiol (CBD) sowie das Fenfluramin. Dass diese beiden Wirkstoffe in nicht allzu ferner Zukunft für die Behandlung beim Dravet Syndrom zur Verfügung stehen könnten, wird immer greifbarer:

Eine Phase-3-Studie mit CBD bzw. dem Medikament «Epidiolex» des britischen Pharmaunternehmens GW Pharma, welche in den USA bereits seit einigen Monaten läuft, startete im Frühjahr 2015 in einigen Ländern Europas mit Patienten mit Dravet Syndrom.

Eine Open-Label-Studie mit dem Wirkstoff Fenfluramin – die Firma die dahinter steht ist Zogenix – ist derzeit an der Universitätsklinik Antwerpen bei Patienten mit Dravet Syndrom am laufen. Angesichts der bisher vielversprechenden Ergebnisse ist eine multizentrische und internationale Studie geplant.

### Inhalte

|                       |   |
|-----------------------|---|
| Medizin & Forschung   | 1 |
| Forschungsförderung   | 2 |
| Dravet International  | 3 |
| Awareness Day         | 3 |
| Regionale Treffen     | 4 |
| Jahrestreffen         | 4 |
| Dravet Sport Team     | 5 |
| Sport-Shirt bestellen | 5 |
| Vereins-Briefmarken   | 6 |
| Buy'n'help            | 6 |

### Agenda

#### 7.11.2015

Regionaltreffen Zürich

#### 14.11.2015

Regionaltreffen Noville

#### 4.6.2016

Jahrestreffen

## Forschungsunterstützung

Das Ziel der Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz ist es, die Lebensqualität von Personen mit Dravet Syndrom durch Förderung der medizinischen Forschung sowie durch Sensibilisierung und Information zu verbessern.

In den ersten zwei Vereinsjahren konnten wir mit beachtlichen CHF 50'000 die Dravet Forschung unterstützen. Dank des riesigen Engagements der Läuferinnen und Läufer des DRAVET RUN FOR A CURE 2012 in Bern und der grossen Zahl von Spenderinnen und Spendern, die den Verein seit der Gründung unterstützten, war es uns möglich, schon kurz nach unserer Gründung das wichtige Projekt der Dravet Syndrome Foundation Spain, das «open access Dravet mouse model» mit CHF 25'000 mitzufinanzieren. Dass unser kleiner und junger Verein ein Jahr später eine zweite grosse Summe in die Forschung investieren konnte war dank des erfreulichen Ertrages des zweiten Benefizlaufes, des DRAVET RUN FOR A CURE 2013, aber auch dank der zahlreichen Spenden möglich.

### Dravet Mouse Model

Die Dravet Mäuse sind seit diesem Sommer da! Mit diesem ersten für alle Forscher frei zugänglichen Dravet Maus-Modell soll die Entwicklung einer Heilung des Dravet Syndroms massgeblich gefördert werden. Wissenschaftler aus der ganzen Welt können das «Dravet Mouse Model» nun beim Jackson Laboratory bestellen.

» [Link](#)

Mehr über die Wichtigkeit von Maus-Modellen für Seltene Krankheiten, geschrieben von Julian Isla, Präsident DSEF, und Ana Mingorance, scientific director Dravet Syndrome Foundation Spain, veröffentlicht im Orphan Drug Summit Journal: <http://dravet.eu/new-mouse-model-available/>



### Zebrafischforschung

Von Juli 2014 bis Juni 2015 haben wir die Zebrafischforschung der Firma Theracule (Luxemburg) unter der Leitung von Dr. Alex Crawford für ein Jahr mit CHF 25'000 co-finanziert. » [Link](#)

Im April 2015 konnte Theracule die neue Anlage in Betrieb nehmen. Die Anlage hat eine Kapazität von 40'000 Zebrafischen und ein automatisches Fütterungssystem, was optimale Bedingungen für die Aufzucht gewährleistet.



Arzneimittel-Screening: Eine Bibliothek von über 7000 bereits zugelassenen Arzneimitteln und Wirkstoffen konnte während des Finanzierungsjahres identifiziert werden, um diese auf ihr antiepileptisches Potential hin zu prüfen. Kognition: In dieser Versuchsreihe wird ermittelt, ob die Dravet Zebrafische geeignet sind, die kognitiven Beeinträchtigungen des Dravet Syndroms abzubilden, um neue Antiepileptika und mögliche Arzneimittel-Kandidaten zu testen, welche kognitive Beeinträchtigungen verhindern. In den ersten Versuchen seit Sommer 2014 lag der Fokus vor allem in der Optimierung des Entwicklungsstadiums der Larven und weitere Studienparameter wurden festgelegt.

## Dravet Award 2014

Das Engagement unseres Vereins für die Dravet-Forschung wurde vor wenigen Wochen von der Dravet Syndrome Foundation Spain bei den Dravet Awards 2014 mit einem «honourable mention» ausgezeichnet.

Diese Auszeichnung erhielten wir als Anerkennung unserer Unterstützung ihres Zebrafisch-Forschungsprojektes sowie ihres 'open access Dravet Maus Model' Projektes, welches heute Forschern auf der ganzen Welt zur Verfügung steht und Projekte auf der Suche nach einer Heilung des Dravet Syndroms möglich macht.

## Dravet Syndrome European Federation (DSEF)



Als Gründungsmitglied und Board Member war unser Verein vom 22.-23. Juni 2015 in Madrid an der Generalversammlung der Dravet Syndrome European Federation (DSEF) vertreten. » [www.dravet.eu](http://www.dravet.eu)

Am Folgetag der Versammlung von DSEF fand die Tagung «The Future of Refractory Epilepsy Syndromes Meeting» statt. An dieser spannenden Tagung über therapieresistente Epilepsien, welche von der Dravet Syndrome Foundation Spain organisiert wurde, waren Ärzte, Forscher und Patientenorganisationen aus ganz Europa vertreten. Die Präsentationen wurden auf Video aufgezeichnet. Sie finden diese unter folgendem » [Link](#) .

Besonders ans Herz legen möchten wir unseren Lesern und den Vereinsmitgliedern den Vortrag von Ana Mingorance «Impatient patient organizations as partners».



## Awareness Day – Internationaler Dravet Syndrom Tag

Am 23. Juni 2015 fand zum zweiten Mal der «Internationale Dravet Syndrom Tag» statt. An diesem Tag wurde weltweit mit verschiedenen Aktivitäten auf das Dravet Syndrom aufmerksam gemacht, um das öffentliche Bewusstsein über das Dravet Syndrom, die Finanzierung der Forschung und das Leben der Menschen mit Dravet Syndrom zu verbessern.

» [Link](#) zum Interview mit Dr. Charlotte Dravet anlässlich des Internationalen Dravet Syndrom Tages 2015.

## Awareness Buttons

Wir haben dieses Jahr zum Internationalen Dravet Syndrom Tag Ansteck-Buttons produziert, welche jedes Jahr wiederverwendet werden können. Wer noch keine hat oder noch mehr möchte, kann diese gerne bei uns im Webshop oder per E-Mail bestellen.

» [Link](#) zum Webshop



## Treffen Deutschschweiz & Romandie

Der persönliche Kontakt zu betroffenen Familien ist für viele Eltern sehr wichtig. Im Austausch mit anderen finden sie nicht nur hilfreiche Tipps und Anregungen im Zusammenhang mit der Seltenen Krankheit ihrer Kinder, sondern machen auch die Erfahrung, dass sie keineswegs alleine sind.



### Regionaltreffen

Das nächste Regionaltreffen in der Deutschschweiz findet am Samstag, 7. November 2015 ab 18.00 Uhr im Restaurant/Pizzeria Al Solito Posto in Zürich statt. » [Link](#)

Das nächste Regionaltreffen in der Romandie findet am Samstag, 14. November 2015 ab 11:30 im Restaurant de l'Etoile in Noville statt. » [Link](#)

## Jahrestreffen – 4. Juni 2016

Im Frühsommer 2016 findet erstmals ein Schweizer Dravet Jahrestreffen statt zu dem wir alle Mitglieder und alle Familien wie auch die Grosseltern, Tanten, Onkel, Gotte, Götti und Freunde herzlich einladen. Die Mitgliederversammlung wird ebenfalls an diesem Tag stattfinden.

**Bitte das Datum in der Agenda reservieren & weitersagen!**

## Seltene Krankheiten – bängen, hoffen, kämpfen

Seltene Krankheiten, das war Thema in der SRF Sendung DER CLUB vom 22. September. An der Diskussion mit Betroffenen, pflegenden Angehörigen und Fachleuten war auch Evelyn Nielsen, betroffene Mutter eines Kindes mit Dravet Syndrom dabei.

» [Link](#) zur Sendung





# Das Dravet Syndrom über den Sport in die Welt hinaus tragen

Mit unseren lila Lauf-Shirts gingen 2014 und 2015 viele Läuferinnen und Läufer bei Volksläufen wie dem Hallwilerseelauf, Murtenlauf, dem Silvesterlauf der Stadt Zürich und am 20 KM de Lausanne an den Start, um das Dravet Syndrom in die Welt hinauszutragen und so unser Vereinsziel zu unterstützen.



Wir freuen uns riesig, wenn die Leibchen immer wieder an (neuen) Volksläufen oder auch beim Training in der Öffentlichkeit gezeigt werden, denn dank des Engagements der Sportlerinnen und Sportler wird das Dravet Syndrom immer bekannter!

**Herzlichen Dank allen Beteiligten! Ihr seid einfach grossartig!**



Gruppenfoto Hallwilerseelauf: Manuela Benz / Gruppenfoto 20 KM de Lausanne: Elodie Cristina

## Die nächsten Dravet Lauftermine!

**Silvesterlauf Zürich, 13. Dezember 2015, Grand Prix Bern, 14. Mai 2016**

An diesen beiden Volksläufen wollen wir wieder mit einem grossen Dravet Team an den Start! Der Lauf soll von unseren lila Laufshirts nur so leuchten. Bist du auch dabei?

**Bitte reserviere dir doch diese Termine bzw. diese Tage und sage es unbedingt weiter!**

## Das Dravet Syndrom über den Sport bekannt machen. Wie funktioniert es?



Es ist ganz einfach: Du meldest dich für einen Sportevent an, bestellst bei uns ein gratis Lauf-Shirt und schickst uns ein tolles Foto von dir in Aktion beim Lauf – mit den Angaben zum Lauf/Wettkampf. So können wir dein Engagement für unseren Verein bzw. die Kinder mit Dravet Syndrom in aller Farbe und Pracht präsentieren.

Die Shirts können via Webshop kostenlos bestellt werden. » [Link zum Webshop](#)

## Unsere neuen Dravet-Briefmarken

Wer Lust hat uns zu helfen und das Dravet Syndrom bekannter zu machen, kann dies ganz leicht mit unseren neuen Vereins-Briefmarken.

Die B-Post (-.85) und A-Post (1.-) Dravet-Briefmarken sind als 12er Bogen mit selbstklebenden Etiketten erhältlich.

Wir freuen uns auf zahlreiche Bestellungen via unseren Webshop oder per Mail!

» [Link zum Webshop](#)



## Buy'n'help – Einkaufen & Helfen

Über buy'n'help online einkaufen und gleichzeitig Gutes tun. Und unbedingt weiter sagen!

Sie können über buy'n'help bei unzähligen Onlineshops in der Schweiz einkaufen und kostenlos für die Vereinigung Dravet Syndrom spenden. Zum Beispiel bei Ifolor, Zalando, La Redoute, Le Shop, Tschibo...und bei über 300 weiteren Online-Shops.

### So funktioniert's

#### 1. Registration

Sie erstellen ein Profil auf:

[www.buynhelp.ch](http://www.buynhelp.ch)

#### 2. Favoriten wählen

Wählen Sie als Favoriten die Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz

#### 3. Einkaufen

Wählen Sie im Menu 'Kaufen' den gewünschten Online-Shop.

Für alle Einkäufe über buy'n'help erhalten Sie als Benutzer eine Provision auf ihr Profil gutgeschrieben.

#### 4. Spenden

Die erhaltenen Provisionen können Sie als Spende an unseren Verein weitergeben.

Mehr Informationen finden Sie auf [www.dravet.ch](http://www.dravet.ch) (Spenden > einkaufen & helfen)



Association Syndrome de Dravet Suisse . Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz . Associazione Sindrome di Dravet Svizzera  
Adresse: Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz, 8000 Zürich . [www.dravet.ch](http://www.dravet.ch) . [info@dravet.ch](mailto:info@dravet.ch) . [www.facebook.com/dravetch](http://www.facebook.com/dravetch)