



Nieuwsbrief Stichting Dravetsyndroom

Winter 2023-2024

Lunchbijeenkomst voor ouders en naasten 2 maart 2024

Op 2 maart organiseert Stichting Dravetsyndroom weer een lunchbijeenkomst voor ouders en naasten van kinderen en volwassenen met Dravetsyndroom. Dit keer in Nederland; de locatie is restaurant Broei in Utrecht (vlakbij treinstation Utrecht Vaartsche Rijn). De lunch wordt je aangeboden door de Stichting. Wil je er graag bij zijn, schrijf je dan in via ons mailadres info@dravetsyndroom.eu. Er is ruimte voor maximaal 30 deelnemers. De uiterste inschrijfdatum is 26 februari.

Nieuw logo

Zoals je boven aan deze nieuwsbrief hebt kunnen zien, heeft Stichting Dravetsyndroom een nieuw logo. Buro Jung in Haarlem heeft dit samen met ons gemaakt. Het nieuwe logo is moderner, eenvoudiger en meer in lijn met de logo's en de kleurstelling van de dravetorganisaties in andere landen. Hierdoor is het logo beter herkenbaar en te gebruiken. In het logo kan je abstract de hersenen herkennen, waarbij het blauwe blokje een optimale werking van de hersenen verstoort. Een symbolische verwijzing naar het feit dat bij het Dravetsyndroom de geleiding van elektrische signalen in de hersenen niet goed verloopt.

Wij werken op het moment ook hard aan een vernieuwing van de website. Die willen wij eveneens moderniseren, updaten en overzichtelijker maken, zonder dat de waardevolle inhoud verloren gaat. In de volgende nieuwsbrief hopen wij de nieuwe website te kunnen presenteren.

Fenfluramine in Nederland

Vanaf 1 januari jongstleden is het medicijn Fenfluramine van farmaceut UCB toegelaten tot de Nederlandse markt. Het is vanaf nu dus ook beschikbaar voor dravetpatiënten die voorheen niet deelnamen aan het medicijnonderzoek. In België laat toelating van het medicijn nog op zich wachten. Daar heeft de farmaceut zich genoodzaakt gevoeld het dossier opnieuw in te dienen (met aanvullende informatie). Een beslissing over toelating wordt in België later dit jaar verwacht.

Aftreden bestuurslid Sebastiaan Koren en oproep voor nieuwe bestuurder

Op 1 februari treedt Sebastiaan Koren terug als bestuurslid. Het bleek voor hem moeilijk om naast zijn onderneming tijd vrij te maken voor het werk van de Stichting. Wij zijn Sebastiaan erkentelijk voor het werk dat hij wel heeft kunnen doen, bijvoorbeeld bij de inzameling van medicijnen voor dravetpatiënten in Oekraïne.

Daarmee ontstaat ruimte voor een nieuw bestuurslid. Voel jij ruimte om ons te komen versterken, stuur dan een e-mail naar info@dravetsyndroom.eu ! Zeker als je in Vlaanderen woont, want momenteel hebben wij slechts één Vlaams bestuurslid.

Geen aparte Facebookgroep voor ouders/verzorgers van volwassen patiënten

Eind vorig jaar is onder de deelnemers in de besloten Facebook-groep een enquête gehouden over of er behoefte is aan een aparte groep voor ouders van volwassen Dravetpatiënten. Bijvoorbeeld in Duitsland bestaat een dergelijke aparte groep en het bestuur vroeg zich af of dit ook in Nederland en Vlaanderen een goed idee zou zijn omdat de zorg voor volwassen dravetpatiënten deels andere vragen met zich brengt.

Om verschillende redenen hebben wij besloten niet zo'n aparte Facebook-groep op te richten. Hierbij speelde mee dat de reacties die wij op de enquête ontvingen verschilden en ook dat het technisch niet mogelijk is om er een sub-groep van te maken. Dit laatste zou betekenen dat het dus een groep zou worden die volledig naast de huidige zou komen te staan, terwijl sommige ouders ook aangeven op de hoogte te willen blijven van wat er bij de jongere kinderen besproken wordt. Alles blijft dus bij het oude.

Brain on a dish

In oktober 2023 organiseerden Kempenhaeghe en Radboud Universiteit Nijmegen een webinar over hun onderzoek *Brain-on-a-Chip*, Therapie op maat voor Dravet syndroom. Doel van dit onderzoek is om vroegtijdig uitspraak te kunnen gaan doen over het ziekteverloop van een patiënt en het kunnen gaan voorspellen wat de werking is van medicatie per patiënt zodat je kan gaan naar een patiënt-afgestemde behandeling. In de bijlage bij deze nieuwsbrief vind je de slides van de presentaties die zijn gehouden. Met dank aan Fransje Van Oost om deze aan ons te bezorgen.

Er wordt naar gestreefd om jaarlijks een webinar te organiseren waarin de ontwikkelingen binnen de genetica en het *Brain on a Chip* project worden toegelicht. Eind van de zomer 2024 wordt er door de onderzoekers hierover weer contact opgenomen.

Internationale epilepsiedag

12 februari 2024 is het *International Epilepsy Day*. Over de hele wereld heen wordt er op deze dag extra aandacht aan epilepsie besteed voor meer kenbaarheid en om het taboe dat er op veel plekken op de wereld nog om hangt te doorbreken. In België worden op deze dag zoveel mogelijk monumentale gebouwen, standbeelden en bedrijven paars verlicht. Als je nog wat paars in de kast hebt hangen, trek het aan!

Dank!

Als laatste willen wij graag iedereen die Stichting Dravetsyndroom afgelopen jaar financieel of anderszins heeft gesteund heel hartelijk danken. Het geeft ons de ruimte om in 2024 mooie dingen te gaan doen voor mensen met het dravetsyndroom en hun naasten. Dank!