

Dravet-Syndrom e.V.

Wir sind eine Selbsthilfegruppe betroffener Eltern, die diesen Verein gegründet haben. Unser wichtigstes Ziel ist es, die Lebenssituation von Dravet-Betroffenen und deren Umfeld zu verbessern, insbesondere durch:

- Beratung, Unterstützung und Information
- Förderung der Kontakte zwischen Betroffenen und anderen Interessierten
- Erstellung einer Internetplattform als Informations- und Kommunikationsnetzwerk
- Zusammenarbeit und Vernetzung mit internationalen und nationalen Epilepsieorganisationen
- Fortbildungen
- Zusammenarbeit mit Ärzten, Therapeuten und Pädagogen
- Öffentlichkeitsarbeit
- Unterstützung von und Zusammenarbeit mit Forschung und Wissenschaft



Dravet-Syndrom e.V.



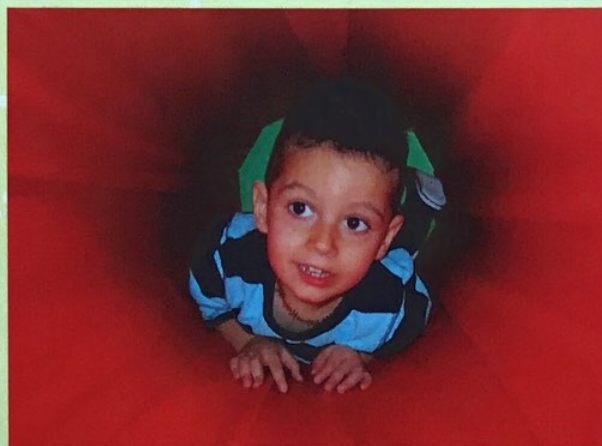
Das Dravet-Syndrom

Das Dravet Syndrom, auch 'Severe Myoclonic Epilepsy in Infancy (SMEI) genannt, ist eine sehr seltene und schwere Epilepsieform, welche im Jahr 1978 zum ersten Mal von der französischen Ärztin Dr. Charlotte Dravet beschrieben wurde. Die Häufigkeit der Erkrankung wird auf 1:20000 bis 1:40000 geschätzt und betrifft ungefähr doppelt so viele Jungen wie Mädchen.

Verlauf der Erkrankung

Typischerweise kommt es bei einem zunächst gesunden Kind im ersten Lebensjahr zu ersten epileptischen Anfällen. Diese können generalisiert (das ganze Hirn betreffend) oder auch fokal (einzelner Herd im Hirn) auftreten. Die Anfälle mit Fieber dauern oft besonders lange, man spricht vom Status Epilepticus. Diese sind meist nur mit Medikamenten zu unterbrechen und erfordern vor allem im Kleinkindalter eine (sofortige) notärztliche Intervention. Begleitend (meist bis zum 4. Lebensjahr) können auch Myoklonien oder Absenzen hinzukommen.

Die Therapieresistenz dieses Krankheitsbildes stellt die Eltern und die Ärzte vor große Herausforderungen. Es ist u.a. ein Balanceakt, Trigger zu vermeiden und gleichzeitig Freiheiten zuzulassen, um die Entwicklung zu unterstützen.



Kontakt

Internet: www.dravet.de

Dravet-Syndrom e.V.
Hauptstr. 1
04416 Markkleeberg

E-Mail: info@dravet.de

Mitgliedschaft

Werden Sie Mitglied und profitieren Sie von:

- aktuellen Informationen
- Unterstützung und Beratung
- Vernetzung mit anderen Betroffenen
- Einladung zu Familien-Treffen
- Einladung zu Informationsveranstaltungen, Konferenzen etc.

Anmeldeformulare finden Sie auf unserer Homepage www.dravet.de

Spendenkonto

Wir freuen uns, wenn Sie unsere Arbeit mit einer Spende unterstützen:

Hamburger Volksbank eG
Kto.-Nr.: 89345800
BLZ: 201 900 03

Auf Wunsch erhalten Sie von uns selbstverständlich eine Spendenbescheinigung. Bitte vermerken Sie hierfür auf Ihrer Überweisung Name und Anschrift.