

Wenn das Leben jederzeit stillstehen kann

Wenn Lennart (3 Jahre) morgens aufwacht, ist sein Tag nie planbar. Ein Moment der Freude – und plötzlich bleibt alles stehen. Ein epileptischer Anfall, heftig und unberechenbar. Sekunden werden zu Minuten, die Eltern zählen mit, halten den Atem an, greifen zum Notfallmedikament. Erst wenn die Krämpfe nachlassen, kommt das Leben für einen Augenblick zur Ruhe. Nicht selten ist der Notarzt zu Besuch oder die Familie fährt in die Notaufnahme.

So sieht der Alltag vieler Familien aus, deren Kinder am **Dravet-Syndrom** erkrankt sind – einer seltenen, schweren und bislang unheilbaren Form der Epilepsie. Die Anfälle können jederzeit auftreten: beim Spielen, Schlafen, Baden, sogar bei Freude oder Aufregung. Sie sind körperlich gefährlich, aber auch seelisch zermürbend. Für Eltern bedeutet das ein Leben in Alarmbereitschaft – ohne Pause, ohne nachts durchzuschlafen, oft ohne Unterstützung.

„Wir sind immer auf der Hut“, sagt Lennart’s Mutter Charlotte. „Aber die schönsten Momente sind die, wenn er einfach Kind sein darf – wenn wir lachen und nicht ständig an das nächste Mal denken.“

Ein Verein, der stärkt, verbindet und sichtbar macht

Der Dravet-Syndrom e.V. begleitet betroffene Familien in ganz Deutschland – mit Information, Austausch und Verständnis. Der Verein vermittelt Wissen an Ärztinnen, Therapeutinnen und Pflegekräfte, organisiert Webinare, Familienkonferenzen, Elternseminare und Expertenworkshops, um Familien zu befähigen, die Krankheit besser zu verstehen und ihren Alltag besser zu meistern.



Foto: Gruppenfoto Serengetipark-Familienfreizeit 2024 © Melanie Gartzke

Gleichzeitig sorgt der Verein für etwas, das medizinisch unbezahlbar ist: **Gemeinschaft und Entlastung.**

Bei regionalen Treffen, Online-Gesprächsrunden und der großen Familienfreizeit im Serengeti-Park finden Familien einen Ort, an dem sie verstanden werden – ohne viele Worte. „Für uns ist das mehr als Urlaub“, sagt Janusz, Vater von Dravet Manoah. „Das ist ein Stück Normalität, das wir im Alltag kaum noch erleben.“

Gemeinsam etwas bewegen: Warum Ihre Unterstützung zählt

Es braucht Menschen und Unternehmen, die hinsehen – und handeln. Der Dravet-Syndrom e.V. lebt von Engagement und Unterstützung, die seine Arbeit möglich machen: Familienfreizeiten, Informationsangebote, Forschungsförderung und konkrete Hilfe für Betroffene – Projekte und Unterstützung, die für viele Familien sonst unerreichbar wären.

Unterstützung kann viele Gesichter haben: durch finanzielle Zuwendungen oder Spendenaktionen, durch Unternehmensengagement im Rahmen von CSR-Programmen oder durch gemeinsame Projekte, die Aufmerksamkeit schaffen und Familien direkt zugutekommen.

Jeder Beitrag hilft, unsere Angebote weiterzuführen, neue aufzubauen und betroffenen Familien in ganz Deutschland Hoffnung zu geben und das Leben dieser Familien ein Stück leichter zu machen – und ihnen zu zeigen, dass sie nicht allein sind. Wer sich beteiligt, zeigt: Solidarität ist mehr als ein Wort – sie verändert Leben.

Unterstützen Sie unsere Arbeit! Vielen Dank.**Über das Dravet-Syndrom**

Das Dravet-Syndrom ist eine seltene, genetisch bedingte und besonders schwere Form der Epilepsie. Erste Anfälle treten meist im ersten Lebensjahr auf – häufig ausgelöst durch Fieber oder Temperaturwechsel. Im Verlauf entwickeln sich sehr häufig mehrfache Anfallsformen, die trotz Medikamenten schwer zu kontrollieren sind.

Die Krankheit betrifft etwa eines von 15.500 Kindern und führt oft zu schweren kognitiven, motorischen und sprachlichen Einschränkungen. Viele Betroffene benötigen lebenslange Betreuung und Pflege. Trotz intensiver medizinischer Forschung gilt das Dravet-Syndrom bis heute als nicht heilbar. Neben den medizinischen Herausforderungen kämpfen Familien mit organisatorischen, finanziellen und psychischen Belastungen – vom Pflegenotstand bis zur gesellschaftlichen Isolation.

Der Dravet-Syndrom e.V. setzt sich dafür ein, dass diese Familien gehört, verstanden und besser unterstützt werden.

Über den Dravet-Syndrom e.V.:

Der Dravet-Syndrom e.V. ist eine bundesweite Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Dravet-Syndrom und deren Angehörige. Der Verein bietet Austausch, Beratung und engagiert sich für mehr Aufklärung und Forschung.

Spendenprojekt Familienfreizeit 2026 - Betterplace.org:

<https://www.betterplace.org/de/projects/161991-auszeit-fuer-familien-mit-dravet-syndrom-gemeinsam-stark-im-serengeti-park>

Spendenseite: <https://dravet.de/verein/spenden>

Spendenkonto:

IBAN: DE09 8306 5408 0005 3997 77

BIC/SWIFT-Code: GENODEF1SLR (Deutsche Skatbank)

Website: www.dravet.de

Instagram: https://www.instagram.com/dravet_syndrom_deutschland/

Facebook: <https://www.facebook.com/dravet.de>

LinkedIn: <https://www.linkedin.com/company/95174895/>

Ansprechpartnerin

Nadine Benzler

E-Mail: info@dravet.de