

Stichting Dravetsyndroom Nederland/Vlaanderen

Jaarverslag 2021



Overzicht 2021

Na 2020 werd ook 2021 gedomineerd door de Corona-pandemie. En opnieuw had dit impact op de werkzaamheden en activiteiten van het bestuur.

Vermeldenswaardig voor wat betreft 2021 :

Call for proposals

In december kondigde de Stichting Dravetsyndroom een [Call for Proposals](#) aan, die op 8 januari 2021 opende. Initiatiefnemer van deze call is de Italiaanse *Gruppo Famiglie Dravet*. Andere Dravetorganisaties met wie we hierin samenwerken zijn de Zwitserse *Swiss Dravet Association*, de Engelse *Dravet Syndrome UK*, de Duitse *Dravet Syndrom E.V.* en de Spaanse *Apoyo Dravet*. Na een voorselectie door professionals hebben verschillende onderzoekers hun projecten gepresenteerd in het lekencomité. Gezamenlijk is een keuze gemaakt voor een van de ingediende onderzoeksprojecten, wat begin 2022 bekend is gemaakt. Het gaat om een 2-jarig project getiteld "Functional and ultrastructural studies of neuron-oligodendroglia interactions and myelination in Dravet syndrome". Doel van deze studie is een nieuw mechanisme te onderzoeken in hoe het Dravetsyndroom zich ontwikkelt. Het onderzoek wordt uitgevoerd door een team onder leiding van dr. Ulrike Hedrich verbonden aan het Hertie Instituut voor klinisch hersenonderzoek (HIH) van het Universitair Ziekenhuis Tübingen.

Onderzoek Dravetsyndroom

Het Universitair Medisch Centrum Utrecht is van start gegaan met het [onderzoek](#) naar het beloop van Dravetsyndroom en de bijkomende problemen (waaronder gedragsproblemen). We hebben dit onderzoek vorig jaar financieel gesteund met een bedrag van € 100.000,=. Eind december deelden we een oproep van de onderzoekers om meer deelnemers te verkrijgen.

Het onderzoek naar stofwisseling – eveneens medegefinancierd door onze stichting - heeft wat vertraging opgelopen maar gaat naar verwachting in 2022 beginnen.

Zoombijeenkomsten voor lotgenotencontact

In het voorjaar organiseerden we twee keer online via ZOOM een avondbijeenkomst om lotgenotencontact te faciliteren. In kleine groepjes – in zogenaamde 'break-out rooms' – wisselden ouders ervaringen en tips uit rondom een bepaald thema.

Verloting boek Julianne

Karin Verheij, de moeder van Julianne, heeft eind 2020 een boek uitgebracht: Julianne, (een) leven met Dravet is een non-fictieboek. Het gaat over het dagelijks leven van haar jongste dochter met Dravetsyndroom. Ter gelegenheid van Dravet Awareness Day verlootte de Stichting Dravetsyndroom via social media een exemplaar van dit boek.

T-GaiD

Valerie Berck neemt namens de Stichting Dravetsyndroom deel in de adviescommissie van het project T-GaiD, om daarin de patiëntenbelangen te vertegenwoordigen. In maart 2021 werd de afsluitvergadering van dit project gehouden. Daarbij werd een laatste stand van zaken toegelicht over

de 5 wetenschappelijke doelstellingen en de 4 werkpakketten (datacollectie; beschrijving en inzichten gangpatroon; evaluatie: motorische ontwikkeling en mobiliteit; en ontwikkeling van gestandaardiseerde protocollen).

Belangrijk is dat het wetenschappelijk project kan doorlopen in een klinisch vervolgtraject waarbij toekomstgericht klinische ganganalyses zullen kunnen plaatsvinden in Heder (B). Zo kunnen kinderen met het Dravetsyndroom verder opgevolgd worden.

Sponsoring bijeenkomst Dravetouders in Tiel

Eind oktober kwam er op initiatief van een moeder een groep ouders samen voor een informele bijeenkomst in Tiel. De Stichting Dravetsyndroom betaalde graag hun lunch.

Afscheidsinterview prof. Dr. Ceulemans

In oktober 2021 ging professor Ceulemans, kinderneuroloog aan het Universitair Ziekenhuis in Antwerpen, na een loopbaan van 35 jaar met pensioen. Onze bestuursleden Evi en Valerie hadden een [interview](#) met hem.

Donaties

Ruim 10.000 Euro aan sponsorgeld werd er binnengehaald dankzij een gesponsorde fietstocht over de Stelviopas die Arjan van der Velden en twee vrienden maakten. Voor dit bedrag is een mooie bestemming gevonden die we in 2022 bekend zullen maken.

Daarnaast mochten we in december 2021 een zeer grote donatie ontvangen van een schenker die anoniem wenst te blijven.

SCN1AUp!

De Stichting Dravetsyndroom NL/VL participeert als patiëntvertegenwoordiger in een groot Europees onderzoek naar genetische behandelingen van het Dravetsyndroom: SCN1A-UP! Artsen/onderzoekers en Dravetpatiëntenverenigingen uit verschillende Europese landen werken hierbij samen: Italië, Duitsland, Frankrijk, België en Nederland. Het project heeft financiële steun gekregen vanuit de Europese Commissie. De aftrap vond plaats op 25 oktober 2021 in Nice en was online te volgen. De verschillende onderzoeksgroepen presenteerden hun zogenaamde 'working packages' en de betrokken patiëntenorganisaties lichtten toe op welke wijze zij kunnen bijdragen aan SCN1AUp!.

Oproep voor nieuwe bestuursleden

In december deden we online een oproep voor nieuwe bestuursleden. Van het huidige bestuur hebben een aantal mensen aangegeven op niet al te lange termijn het stokje te willen overdragen.

Europese Dravetfederatie DSEF

De Stichting Dravetsyndroom Nederland/Vlaanderen is een van de oprichters van de [Europese Dravetfederatie](#) (DSEF). Ons bestuurslid Karin Jibaja is de huidige voorzitter van de DSEF.

In 2021 is DSEF gestart met het werken aan haar 5-jarige strategie, die begin dit jaar werd goedgekeurd. De strategie is ontwikkeld met dank aan de pro-bono hulp van Kathy Redmond van Redmont Consulting. De missie, visie en doelstellingen werden gedefinieerd.

Onze visie: een wereld vrij van het Dravetsyndroom .

Onze missie: de stem zijn van de Europese Dravetpatiëntengemeenschap. Samenwerken om de impact van deze ziekte te minimaliseren door de diagnose en de behandeling te verbeteren, en door onderzoek te ondersteunen dat de levens van mensen met het Dravetsyndroom verandert.

Onze doelstellingen:

Verbeter de toegang tot optimale diagnose, behandeling en zorg voor Dravetpatiënten in heel Europa. Vestig DSEF als een sterke en representatieve stem voor de Europese Dravetpatiëntengemeenschap. Verhoog de hoeveelheid Dravetonderzoek dat is gericht op de belangrijkste onvervulde behoeften ('unmet needs') vanuit het perspectief van de patiënt.

Help de leden van DSEF sterker en effectiever te maken.

Creëer een sterke en duurzame organisatie die haar missie kan waarmaken.

Een van de voorgestelde tactieken om de doelstellingen te bereiken, is het vormen van een Raad van Advies (Community Advisory Board afgekort CAB) van de Europese Gemeenschap voor het Dravetsyndroom. De CAB is een groep van getrainde patiëntenbelangenbehartigers en deskundige patiënten/verzorgers die hun persoonlijke en/of professionele kennis en expertise gebruiken om de nieuwste ontwikkelingen, uitdagingen en problemen met betrekking tot medische behandelingen en procedures die in ontwikkeling zijn in hun ziektegebied te bespreken en erover te adviseren. De CAB zal optreden als adviseur voor belanghebbenden die betrokken zijn bij onderzoek, ontwikkeling en vergoedingen van behandelingen. CAB-leden geven, zowel individueel als collectief, deskundig advies en bieden inzicht op een neutrale, objectieve en kritisch constructieve manier, vanuit het unieke perspectief van de stem van de patiënt.

In 2021 heeft DSEF de CAB opgericht onder begeleiding van EURORDIS (Europees netwerk voor zeldzame ziekten). Er is een training gestart, evenals een samenwerking met enkele farmaceutische bedrijven. Momenteel zijn er 8 leden (ouders, broers en zussen, arts) uit verschillende delen van Europa. Karin Jibaja vertegenwoordigt Nederland als lid van de CAB.

Een ander belangrijk project waaraan de DSEF is begonnen, is het verbeteren van de toegang tot optimale diagnose, behandeling en zorg voor Dravetpatiënten in heel Europa. In 2021 lanceerde DSEF een onderzoek naar behandelingen in heel Europa met als doel de hiaten in behandelingen en medicatie vast te stellen. In 2022 helpen de resultaten van het onderzoek bij het maken van een plan om verder aan deze doelstelling te werken en verder te werken aan het realiseren van de strategie.

Financieel jaarverslag



Stichting Dravetsyndroom NL/VL
Balans 01-01-2021 t/m 31-12-2021

	Activa	Passiva
Rabobank rekening-courant	€ 222,81	
Rabobank spaarrekening	€ 182.873,77	
Algemene Reserve		€ 87.073,40
Nightwatch	€ 1.000,77	
Afschrijving Nightwatch	-€ 900,69	
Saldo		€ 96.123,26
	€ 183.196,66	€ 183.196,66

Stichting Dravetsyndroom NL/VL
 Winst & verlies 01-01-2021 t/m 31-12-2021



Omschrijving	Uitgaven	Inkomsten
Gelden gedoneerd tbv Dravetonderzoek	€ 20.000,00	
Contributie DSEF	€ 200,00	
Contributies en abonnementen	€ 255,72	
Reclame en advertenties	€ 502,65	
Vrijwilligersvergoeding	€ 304,92	
Relatiegeschenken	€ 17,99	
Bankkosten	€ 125,15	
Website en domein mailadres	€ 72,78	
Afschrijving Nightwatch	€ 200,15	
Dravetouders lunchbijeenkomsten e.d.	€ 252,00	
Ontvangen donaties en giften		€ 107.231,00
Ontvangen gelden uit sponsoracties		€ 10.830,04
Opbrengst Ten Miles Antwerpen 2020	€ 150,00	
Opbrengst Doelshop/Trooper		€ 134,27
Rente		€ 9,31
Saldo winst	€ 96.123,26	
	€ 118.204,62	€ 118.204,62

Bestuur

Het bestuur van de Stichting Dravetsyndroom NL/VL bestaat uit:

- Myra de Groot, voorzitter (NL)
- Valerie Berck, vice-voorzitter (B)
- Manoeska Verschoor, secretaris (NL)
- Lilian Bongers, penningmeester (NL)
- Evi Lagaeyse, bestuurslid (B)
- Karin Jibaja, bestuurslid (NL)

Overeenkomstig het *Rooster van Aftreden* is Myra de Groot op 14 februari 2021 afgetreden en opnieuw toegetreden voor een periode van vier jaar. Het bestuur werkt volledig onbetaald. De stichting vergadert iedere twee maanden. Vergaderingen vinden online plaats om reistijd en –kosten te besparen. Daarnaast hebben de bestuursleden intensief contact via e-mail, whatsapp en telefoon.

Dankwoord

De Stichting Dravetsyndroom NL/VL dankt al haar donateurs voor hun financiële bijdragen en steun!

Ook veel dank aan de zorgverleners voor het doorverwijzen van (nieuwe) families naar onze stichting.

Veel dank aan al die wetenschappers die door middel van onderzoek meer willen leren over het Dravetsyndroom en ons hoop geven op een betere kwaliteit van leven voor Dravetpatiënten.

Speciaal woord van dank aan Sara Karakash voor het werk aan de website.

Tot slot danken we alle ouders, naasten en belangstellenden voor hun betrokkenheid bij - en vertrouwen in - de stichting!

Contactgegevens

Stichting Dravetsyndroom Nederland/Vlaanderen

Adres

Website: www.dravetsyndroom.eu

E-mail: info@dravetsyndroom.eu

Kamer van Koophandel

De Stichting Dravetsyndroom staat ingeschreven in de Kamer van Koophandel te Eindhoven onder nummer 60011785.

Bankgegevens

Bank: Rabobank Dommelstreek (Heeze-Leende), IBAN NL46RABO0153589124

BIC: RABONL2U

Fiscaal nummer (RSIN): 853730921.

De Stichting Dravetsyndroom NL/VL heeft de ANBI status waardoor donaties in Nederland fiscaal aftrekbaar zijn. Vlaamse donaties aan onze stichting recht op belastingvermindering (fiscaal attest). Dit geldt voor giften vanaf 40 euro.