
****PERSBERICHT****

****Voor directe publicatie****

****Bergen, 20 april 2026****

Maand van actie: 5 kilometer per dag voor Dravetsyndroom

In mei 2026 zetten door heel Nederland en Vlaanderen mensen zich in voor kinderen en volwassenen met het Dravetsyndroom.

Wat is Dravetsyndroom?

Het Dravetsyndroom is een zeldzame, genetische aandoening die gekenmerkt wordt door frequente en langdurige epileptische aanvallen, ontwikkelingsachterstand en gedragsproblemen. De ziekte begint meestal in het eerste levensjaar en heeft een enorme impact op het leven van zowel de patiënt als hun familie. Jaarlijks worden er in Nederland en Vlaanderen tussen de 9 en de 13 kinderen geboren met het Dravetsyndroom. Veel over de ziekte is echter nog onbekend. Er is grote behoefte aan meer onderzoek en betere behandelmethoden.

Mensen met het Dravetsyndroom hebben naast een ontwikkelingsstoornis, die vaak gepaard gaat met gedragsproblemen, ook een zeer moeilijk behandelbare epilepsie. Waar de ene persoon fysiek zo beperkt is dat hij of zij nooit zal kunnen lopen of praten, kan de ander wel korte afstanden lopen, praten en zelfs lezen. Ook zijn er veel verschillen in de frequentie en heftigheid van epileptische aanvallen: de één krijgt misschien eens in het jaar een aanval, terwijl bij de ander iedere maand een ambulance voor de deur staat of een traumaheli wordt ingevlogen omdat de ademhaling tijdens de aanval is gestopt. De aanvallen komen altijd zonder vooraankondiging en dit maakt dat ouders of begeleiders continu moeten opletten. Hoewel de verschillen groot zijn, is de zorg dus *altijd* bijzonder intensief.

Als gevolg hiervan kunnen veel ouders met een kind met het Dravetsyndroom niet werken. Daarbij komt dat mede door de onbekendheid van de aandoening ook het organiseren van de zorgondersteuning veel energie vraagt. Omdat instanties niet bekend zijn met de aandoening moeten ouders en begeleiders vaak veel tijd en energie steken in het verkrijgen van de juiste hulp en hulpmiddelen. Tijd en energie die er eigenlijk niet is.

Over Stichting Dravetsyndroom

Ter ondersteuning van iedereen die met het Dravetsyndroom te maken heeft in Nederland en Vlaanderen is de Stichting Dravetsyndroom opgericht. De stichting heeft tot doel de kwaliteit van leven van mensen met het Dravetsyndroom te verbeteren door het financieren van onderzoek, het bieden van ondersteuning en het vergroten van bekendheid van de ziekte. De stichting draait volledig op vrijwilligers, waardoor alle donaties direct ten goede komen aan de doelen van de stichting. Meer informatie is te vinden op www.dravetsyndroom.eu.

De actie

In de maand mei 2026 organiseert Stichting Dravetsyndroom een landelijke actie *5K Everyday in May*. Tijdens deze actie zullen deelnemers elke dag 5 kilometer rennen of wandelen om geld in te zamelen voor wetenschappelijk onderzoek en om de ziekte onder de aandacht te brengen. Doneren kan via: www.dravetsyndroom.eu/steun-ons

****Contact voor de pers****

Voor meer informatie, interviews of beeldmateriaal kun je contact opnemen met:

Stichting dravetsyndroom

E: info@dravetsyndroom.eu