

Stichting Dravetsyndroom Nederland/Vlaanderen

Jaarverslag 2025



Voorwoord

In dit jaarverslag leest u over de resultaten en ontwikkelingen van 2025. We kijken terug op een jaar waarin we veel families hebben ontmoet: bij de twee lunchbijeenkomsten en in het bijzonder bij het familieweekend in de Kindervallei. Er zijn nieuwe bestuursleden gestart. In mei hebben we stilgestaan bij het overlijden van Charlotte Dravet. Zij beschreef in 1978 het syndroom voor het eerst. Dankzij haar kwam er gericht onderzoek. Ze gaf kinderen met het dravetsyndroom een herkenbare diagnose en legde de basis voor betere zorg en hoop op gerichte therapieën.

Overzicht 2025

De samenstelling van het bestuur

We zijn in 2025 gestart met zeven bestuursleden. Zes bestuursleden wonen in Nederland en één bestuurslid woont in Vlaanderen. We hebben aan het begin van 2025 afscheid genomen van Sam Kempers. Zij kon de taken van het bestuur niet meer combineren met haar werk. Door actief op zoek te gaan, hebben we twee nieuwe bestuursleden kunnen verwelkomen. Eén bestuurslid uit Vlaanderen en één bestuurslid uit Nederland. Sinds maart 2025 bestaat het bestuur uit acht leden.

De werking van het bestuur

Het bestuur vergadert maandelijks volgens een vooropgesteld schema. In de maanden juli en augustus is er geen vergadering. De vergaderingen vinden online plaats om reistijd en -kosten te besparen. Er is bovendien intensief contact via e-mail, whatsapp en telefoon. Er worden regelmatig thema werkgroepen opgestart, die afzonderlijk van de bestuursvergaderingen, ook online bijeenkomsten hebben of fysiek bijeenkomen indien dit nodig is.

De bestuursleden doen hun werk voor de stichting volledig onbetaald. Indien zij reizen voor de stichting (bijv. naar een conferentie) ontvangen zij een reiskostenvergoeding.

Contacten met lotgenoten

Lunchbijeenkomsten in 2025

We organiseerden dit jaar 2 lunchbijeenkomsten.

België: In oktober hebben we met een groepje ouders geluncht in Beringen.

De lunchbijeenkomsten worden steeds in een andere regio georganiseerd. Op die manier kunnen wij zoveel mogelijk ouders en naasten betrekken.

Nederland: Eind november hebben we geluncht in Bergen. Hierbij waren zowel ouders van volwassen kinderen met het dravetsyndroom, als ouders van heel jonge kinderen aanwezig. Het was heel fijn om naar elkaars verhaal te luisteren en ervaringen te delen.

Vragen via mail

Via ons algemene e-mailadres ontvangen we verschillende berichten van ouders en naasten van mensen met dravetsyndroom maar ook van professionals. Deze e-mails kunnen vragen bevatten naar informatie over het syndroom, manieren om de stichting te steunen, of specifieke vragen over hun kind of naaste. We besteden veel aandacht aan onze antwoorden op deze e-mails om de mensen zo goed mogelijk te informeren en te ondersteunen.

Individuele contacten

Indien ouders of naasten hier behoefte aan hebben wordt er al of niet op regelmatige basis naar elkaar gemaïld, gechat (via Facebook of Instagram) of een video-call georganiseerd.

Een aantal ouders vond het fijn om ook telefonisch contact te hebben met een bestuurslid. Het was voor deze ouders goed om een plek te vinden waar zij vragen konden stellen aan ervaren ouders.

Sociale media

De stichting beheert de website, een elektronische postbus, twee Facebookpagina's, een Instagrampagina, een LinkedIn-pagina en een YouTube-kanaal. De website www.dravetsyndroom.eu is in oktober 2024 gelanceerd en wordt met regelmaat geüpdate. Op de site staat informatie over lopende wetenschappelijke onderzoeken, activiteiten en bijeenkomsten voor families. Ook zijn hier ervaringsverhalen van ouders te lezen.

Ieder seizoen wordt via de mail een nieuwsbrief verstuurd naar ouders, families en andere geïnteresseerden. We informeren over alles wat met het dravetsyndroom te maken heeft en houden lezers op de hoogte van de activiteiten van de stichting.

De stichting beheert een open facebookgroep en een besloten facebookgroep voor ouders en naasten van mensen met het dravetsyndroom.

In deze groep wordt onderling informatie uitgewisseld, steun gezocht bij lotgenoten, activiteiten van de stichting aangekondigd enz.

De bestuursleden houden in de gaten of er onderwerpen aan bod komen waar we als bestuur een bijdrage aan kunnen leveren.

Zowel op facebook als op de Instagrampagina wordt aandacht besteed aan Wereldepilepsiedag, de Internationale Dravetsyndroomdag en Wereldlichtjesdag.

Nieuwjaarskaarten

Net als in voorgaande jaren werd er in 2025 in de Kerst- en Nieuwjaarsperiode aan elk gezin een digitale briefkaart met video en een nieuwjaarsboodschap toegestuurd.

Familieweekend in De Kindervallei in Valkenburg

De stichting heeft in mei een weekend georganiseerd voor de (volwassen) kinderen met het dravetsyndroom, hun ouders/verzorgers en hun broers en zussen.

Dit weekend vond plaats in het Ronald McDonaldvakantiehuis De Kindervallei in Valkenburg. Voor de ouders waren er interessante lezingen en workshops en voor de kinderen was er een apart programma, georganiseerd door Go Active. Go Active werd bijgestaan door twee kinderverpleegkundigen om eventuele epileptische aanvallen op te vangen en om te zorgen dat alle kinderen ondanks hun beperking met alle activiteiten mee konden doen.

De lezingen werden gegeven door specialisten van Kempenhaege en het Radboud UMC en hadden betrekking op de huidige stand van zaken rond medicatiebeleid, de laatste wetenschappelijke inzichten over het dravetsyndroom en op het onderwerp Levend verlies. Voor de workshoprondes konden de ouders twee onderwerpen kiezen uit de volgende lijst:

- Verdieping Levend verlies - door GZ-psycholoog Lisette van Gemert van Kempenhaeghe
- Maatschappelijk werk/Praktische zorgvragen - door maatschappelijk werker Lieve Martens (Kempenhaeghe, Nederland) en Ann Blomme (Ikaros, België)
- Sensorische informatieverwerking - door Sylvia van den Boorn, kindervysiotherapeut Kempenhaeghe

Na de lezingen en workshops was er nog een borrel en een uitgebreid dinerbuffet.

Tijdens deze dag zijn er foto's gemaakt door een fotograaf en was er gelegenheid voor een kleine fotoshoot voor de gezinnen die dit graag wilden. Een aantal gezinnen bleef overnachten, en konden de volgende ochtend aansluiten bij het ontbijt.

Onderzoek dravetsyndroom en medicijnstudies

De stichting had de mogelijkheid om financieel bij te dragen aan wetenschappelijk onderzoek. Via een call for proposals werden onderzoekers in Nederland en Vlaanderen in de gelegenheid gesteld om een onderzoeksvoorstel in te dienen. Uit de ingediende onderzoeken is door de stichting 50.000 euro toegekend aan onderzoek naar oligodendrocytvorlopercellen (OPC's) van prof. Nael Nadif Kasri, verbonden aan Radboud Universitair Medisch Centrum in Nijmegen.

De stichting heeft in het najaar een bijeenkomst bezocht in het UMC Utrecht. Er is gesproken over het huidige wetenschappelijk onderzoek en een mogelijk toekomstig nationaal netwerk voor onderzoekers en artsen op het gebied van dravetsyndroom.

De stichting heeft meegewerkt aan de herziening van de richtlijn dravetsyndroom van de Federatie Medisch Specialisten. Deze is te raadplegen op richtlijndatabase.nl/richtlijn/dravetsyndroom.

Samenwerking met andere organisaties

Stichting Dravetsyndroom werkt samen met andere dravetorganisaties, met name binnen de Dravet Syndrome European Foundation (DSEF). Binnen het DSEF worden ervaringen uitgewisseld en informatie gedeeld over ontwikkelingen in de wetenschap en op medisch gebied.

Verder heeft Stichting Dravetsyndroom in 2025 over verschillende onderwerpen regelmatig contact gehad met EpilepsieNL.

Bekendheid van het dravetsyndroom bij de bredere bevolking

- In 2024 zijn de eerste gesprekken gevoerd met Orange Label Media over het maken van een bewustwordingsfilm over het dravetsyndroom. In mei 2025 zijn de opnames gestart. Vier gezinnen hebben op ons verzoek meegewerkt aan de film. We hebben hierbij gekeken naar verschillende leeftijden van de kinderen en verschil in de mate van de verstandelijke beperking en ernst van de epileptische aanvallen. Hiermee laten we goed zien dat het dravetsyndroom zich op heel verschillende manieren kan uiten, en dat elk gezin zijn eigen uitdagingen heeft. Na de opnames heeft Orange Label Media een documentaire gemaakt van bijna 25 minuten, inclusief een versie met Engelse ondertiteling. De documentaire is te vinden op onder andere de website en het YouTube-kanaal van de stichting, maar is ook veel gedeeld door ouders op hun eigen social media kanaal.

- In juni was voorzitter Pim Smits te gast in het radioprogramma Zukke Zorgen van de lokale omroep Volendam Edam. Hij heeft verteld over het dravetsyndroom en hoe het leven eruit ziet van gezinnen die met het syndroom te maken hebben.
- UCB heeft een Infographic gemaakt over het dravetsyndroom. Deze is beoordeeld en aangepast door de stichting en heeft een plaats gekregen op de website.

Fondsenwerving

In 2025 hebben we niet aan actieve fondsenwerving gedaan.

Donaties en giften

Autodealer Pon heeft onze stichting dit jaar gekozen als Goed Doel voor hun jaarlijkse evenement: De Pon Center Rally. Penningmeester en secretaris hebben na afloop van de rally een cheque overhandigd gekregen.

Ook andere bedrijven en particulieren hebben mooie donaties gedaan, waar we erg dankbaar voor zijn.

Financieel jaarverslag

Winst en Verliesrekening 2025

Alle bedragen in euro's.

Gelden gedoneerd tbv Dravetonderzoek	49.515,63	
Bestuurskosten	1093,73	
Overige algemene kosten	2.554,01	
Contributie DSEF	200	
Bankkosten en kosten betalingsverkeer	829,98	
Websitebeheer en domeinen	1.146,20	
Accountants- en administratiekosten	288,64	
Dravetouders lunchbijeenkomsten e.d.	620	
Familiebijeenkomst Kindervallei Valkenburg	6.302,92	
Ontvangen donaties en giften		119.753,85
Rente		1.565,60
Saldo winst	58.768,34	
Totaal	121.319,45	121.319,45

Stichting Dravetsyndroom Nederland/Vlaanderen

Balans per 31-12-2025

	Activa	Passiva
Rabobank rekening-courant	11.629,19	
Rabobank spaarrekening	95.353,11	
Algemene Reserve		87.775,34
Kruisposten	72.000,00	
Nightwatch	1.000,77	
Afschrijving Nightwatch		1.000,77
Saldo		91.206,96
Totalen	179.983,07	179.983,07

Bestuur

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

- Pim Smits, voorzitter (NL)
- Dagmar Otten, secretaris (NL)
- Ab Otten, penningmeester (NL)
- Gerrit Van den berg, bestuurslid (NL)
- Hanneke Gelderblom, bestuurslid (NL)
- Sam Kempers, bestuurslid (NL) tot 1 februari 2025
- Dora Coolen, bestuurslid (VL)
- Marleen Kleinrensink (NL) vanaf 1 februari 2025
- Timmy Callebaut (VL) vanaf 1 maart 2025

Dankwoord

We danken iedereen die zich inzet voor mensen met het dravetsyndroom.

We danken alle ouders, naasten en belangstellenden voor hun betrokkenheid bij -en vertrouwen in – de stichting.

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 mensen met het dravetsyndroom.