

Verksamhetsberättelse 2018

DRAVETS SYNDROME ASSOCIATION SWEDEN – DSAS
Föreningens säte är i Göteborg.

Verksamheten i siffror

• Antal betalande medlemmar vid årets slut:

Enskilda: 15 Familjer: 62

• Medlemsavgift:

Enskilda 150: -

Familjer 250: -

Företag 750:-

Organisationer 250:-

• Antal protokollförda styrelsesammanträden via Videokonferens: 8

• Antal protokollförda styrelsesammanträden fysiskt: 0

Styrelse

Jennie Bergman Ordförande

Malin Trygg Ledamot, medlemsregisteransvarig

Linda Karlsson Ledamot, kommunikationsansvarig/sociala medier

Jan Bergman Ledamot, kassör

Michelle Jansson Ledamot

Emelie Sarén Ledamot

Kassör

Jan Bergman Kassör

Valberedning

Gunilla Forsberg

Mariana Palm

Ekonomi

Revisor 2018: Inge Johansson

Organisations nr. 802471-5107

Bank:

Swedbank Gislaved Sandgatan 14

Kontaktperson: Christina Lust 247 63 Veberöd

Fjärilsfonden: bankgiro 309-3432; Swish 123 288 52 67

Pennyfonden: 8417-8, 924 813 283-0; Swish 123 459 56 58

Företagskonto/bankgiro: 173-4078; Swish 123 466 55 01

För Ekonomisk rapport 2018, se separat bilaga

Livräddare/gåvor, hedersmedlem och beskyddare

Vi tackar alla våra donatorer som skänker gåvor och gör det möjligt för DSAS att utvecklas och stimulera till framtida forskning.

Hedersmedlem & Beskyddare:

Tove Hallböök kvarstår som föreningens hedersmedlem.

Leif Mannerström och Stefan Holmström kvarstår som våra beskyddare.

Indirekt får vi använda deras namn i marknadsföringssyfte.

Allmänt

Föreningens medlemskap:

Föreningen Sällsynta diagnoser

Dravet Syndrome European Federation (DSEF)

Domännamn: www.dravetssweden.se

Facebook: Dravets Syndrome Association Sweden

Mailadress: one.com

URL: wordpress

Större händelse under året som gått:

Mars

24/3 Årsmöte Förmaket Sahlgrenska sjukhuset, Göteborg

Styrelsen blev förnyad.

Till ordförande för en tid på 2 år valdes: Jennie Bergman

Till styrelseledamöter för en tid på 2 år valdes: Jan Bergman och Michelle Jansson

Till styrelseledmot för en tid på 1 år valdes: Emelie Sarén

Till revisor för en tid på 1 år valdes: Inge Johansson

Juni

23/6 Dravet Awareness Day

Favorit i repris - Den 23 Juni var det dags för Dravet Awareness Day, det uppmärksammades på olika sätt runt om i landet.

Augusti

Familjeträff i Alingsås/Göteborg 3-5/8.

Årets familjeträff gick av stapeln i Alingsås utanför Göteborg, närmare bestämt på Smyrnagården.

Där var vi ett antal Dravets familjer, assistenter och familjemedlemmar.

Vi åt gott och hade det så bra.

Nära till en sjö, där många badade i det underbara vädret vi fick denna helg.

Vi tackar Mariana och Carin som fixat detta så bra.

Vi tackar även The Hatch för den suveräna maten dom valde att bjuda alla på.

Året 2018 har gått mycket i forskningens tecken:

DSAS har tillsammans med 5 andra länder och DSEF bidragit ekonomiskt till forskningsprojektet "kombinerad transkriptionell transnationell RNA-behandling av SCN1A-haploinsufficiens".

Detta projekt utvecklas av neurobiologen Antonello Mallamaci i Italien.

Projektet utgör en uppföljning av ett forskningsprojekt.

Det handlar att på konstgjord väg "laga" genen som orsakar Dravet, alltså SCN1A. Vi har i kroppen dubletter av våra gener, men en hel kopia saknas hos bla Dravets syndrom.

Avsaknad av kopian kan orsaka allvarliga metaboliska avvikelser och resultera i epilepsi och andra neuropatologiska tillstånd. Detta gäller specifikt för SCN1A, i själva verket är förlusten av en hälsosam kopia av SCN1A den vanligaste orsaken till Dravets syndrom.

Det blev även klart att vi supportar en studie som drivs av DSBUS och som genomförs här i Sverige.

Studien skall undersöka följande:

Livskvalitet/kognitivt beteende.

Andra faktorer, såsom exvis tillväxt/endokrinologi.

Riskfaktorer för SUDEP.

Detta ska sedan kunna leda till att familjer får utökat stöd i samhället, förändra/skapa riktlinjer, checklista för läkare-vad man ska kolla på i olika åldrar.

Styrelsen

