



NEWSLETTER

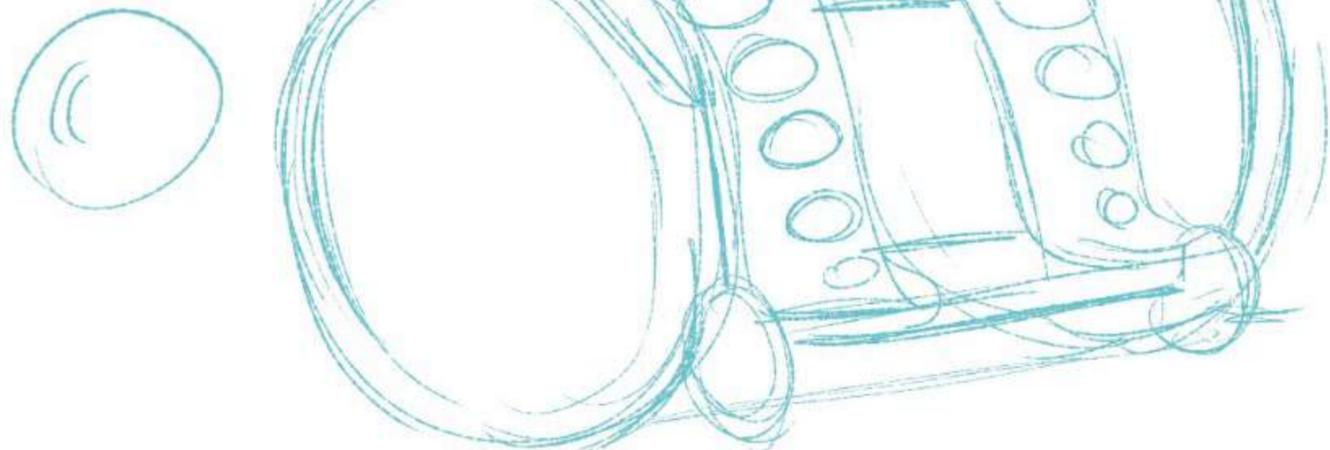
FEBRUAR 2024

MARIS - EIN BESONDERES SEESTERNKIND

Letztes Jahr konnte unser Verein ein Wunschprojekt umsetzen: Mit Unterstützung der Orion Pharma GmbH haben wir unser eigenes Kinderbuch herausgegeben. In ihm wird der Tagesablauf von Maris, einem Seestern mit CDKL5 Gendefekt, und seiner Familie illustriert.

Die Ideen zum Buch gingen vom Verein aus: So hat Esthers Schwester Thalea das Aussehen von Maris mitbestimmt und unser Vorstand Stefanie Putzmann hat maßgeblich zum Text beigetragen. Vielen Dank dafür!

Das Buch ist für alle betroffenen Familien bestimmt und soll aber auch an Einrichtungen in Deutschland verteilt werden. Wer uns bei der Verteilung unterstützen möchte oder für sich noch ein Exemplar bestellen möchte, kann sich an den Vorstand wenden.



RARE DISEASES RUN 2024

Der Rare Diseases Run ist der größte Online-Lauf für seltene Erkrankungen in Europa und findet vom 26.2-3.3.2024 statt! Zum 3. Mal findet diese tolle Veranstaltung im Zeichen der Inklusion statt. Wir von CDKL5 Deutschland e.V. und weitere 21 Gruppen und Vereine stehen unter „Laufen macht glücklich“ hinter diesem Projekt und möchten damit die Aufmerksamkeit auf Menschen mit seltenen Erkrankungen richten.

Seltene Erkrankungen sind vielfältig und nicht immer sichtbar. Tatsächlich gibt es in Deutschland ca. 3 Mio. Betroffene. Mit diesem Lauf möchten wir den Focus auf die Waisen der Medizin mit ihren besonderen Herausforderungen richten.

Möchtest auch du dir etwas Gutes Tun und gleichzeitig Menschen mit seltener Erkrankung helfen? Mitmachen ist ganz einfach:

1. **Anmeldung:** Du meldest dich online an - alle können mitmachen!
www.rarediseasesrun.net
2. **Laufen/Walken/Fahren:** du läufst und zeichnest seinen Lauf auf einer Laufapp und Laufuhr auf. Laufen, walken oder fahren mit dem Rollstuhl
3. **Ergebnis hochladen:** nach dem Lauf lädst du das Ergebnis auf der Website von www.laufenmachtgluecklich.de hoch.
4. wer will kann ein Foto machen für die sozialen Medien, um aufmerksam auf die Seltenen Erkrankungen zu machen und um den Betroffenen zur Seite zu stehen. Gern an kathrinkunkel@cdkl5-verein.de schicken.

Möchtest du mitmachen? Oder möchtest du uns helfen den Lauf bekannt zu machen und damit die Aufmerksamkeit auf die "seltenen Erkrankungen" lenken? Darüber würden wir uns sehr freuen.

(5) Rare Diseases Run – die offizielle Gruppe | Gruppen | Facebook



PRÄSENTIERT VON
LAUFEN MACHT GLÜCKLICH SYNGAP
ELTERNHILFE
RECHEN MIT DEN
CDKL5

Am 29.2. von 15-18 Uhr
gemeinsam
es Laufen
beim Obst-
u.
Gartenbau-
verein in
Kieselbronn

RARE DISEASES RUN

CDKL5 DEUTSCHLAND e.V.
Zusammen. Leben mit CDKL5

LAUF MIT UNS
FÜR BETROFFENE VON
SELTENEN ERKRANKUNGEN

26. FEBRUAR BIS 3. MÄRZ 2024

JETZT ANMELDEN UND MITLAUFEN:
WWW.RAREDISEASESRUN.NET

**WIR VERANSTALTEN EIN GEMEINSAMES LAUFEN IN
75249 KIESELBRONN**

**AM DONNERSTAG, 29.2., 15-18 UHR MIT KUCHEN,
WÜSTCHEN UND GETRÄNKEN. WIR WÜRDEN UNS
FREUEN EUCH DORT BEGRÜSSEN ZU DÜRFEN!**

STANDORT KIESELBRONN: GEMEINSAMES

LAUFEN: [48.934992](tel:48934992), [8.736669](tel:8736669)



Am 29.2. ist Tag der Seltenen Erkrankungen! In einigen Städten finden dazu Veranstaltungen statt, an denen Ihr als Gast teilnehmen könnt oder sogar im Namen unseres Vereins über CDKL5 berichten könnt! Wir haben für diese Zwecke ausreichend Infomaterial, Stehbanner etc. zur Verfügung!

Folgende Veranstaltungen finden statt:

Bad Homburg - Universitätsklinikum: 27.2. 14:30 Uhr. Anmeldung: katarzyna.rososinska@uks.eu

Hannover - Medizinische Hochschule: 29.2. 16:00 Uhr. Anmeldung: rarediseaseday@mh-hannover.de

Aurich/Emden - Doc Center: 29.2. 11:00 Uhr

Dessau - Städtisches Klinikum: 2.3. 09:30 Uhr

Düsseldorf - Universitätsklinikum: 2.3. 15:00 Uhr. Anmeldung: <https://lets-meet.org/reg/a13fb0256799909333>

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

Im vergangenen Jahr haben wir uns an einigen Initiativen beteiligt, die sich für Kinder mit seltenen Erkrankungen einsetzen.

So haben wir beispielsweise für den Bundesverband Kinderhospiz e.V. ein Dossier erstellt, das Probleme im Umgang mit den Krankenkassen sammelt.

Darüber hinaus haben wir gemeinsam mit dem Bundestagsabgeordneten Erich Irlstorfer und anderen Patientenvereinigungen ein „Weißbuch Seltene Erkrankungen“ geschrieben, das auf die diversen Probleme von der Diagnosestellung bis zu fehlender Barrierefreiheit im Alltag aufmerksam machen will. Herr Irlstorfer ist als Obmann für Seltene Erkrankungen ein wichtiger Fürsprecher in Berlin und unterstützt in dieser Funktion auch den Rare Diseases Run 2024.

Im Januar schließlich durfte Caio den Bundestagsabgeordneten Daniel Baldy zuhause begrüßen. Der zeigte sich hinterher beeindruckt von den Herausforderungen, die sich täglich in der häuslichen Pflege auftun. Zum Abschied gab es einen Vereinsflyer und die Info-Broschüre zu den „Toiletten für alle“.



Caio bekam im Januar Besuch von Daniel Baldy aus dem Bundestag



Die Stiftung Leben Pur setzt sich für barrierefreie Toiletten ein

SAVE THE DATE 2024



— 26.2.-3. März

Rare Diseases Run

— 22.-24. März

Skiwochenende Lenzerheide

— 14.-16. Juni

Familienwochenende in Meinerzhagen

— 20.-22. September

Väterwochenende in Oppenheim

— 27.-29. September

Wellness-Wochenende in Rotenburg an der Fulda

www.platzschaffenmitherz.de

Ab sofort könnt ihr unseren Verein unterstützen, indem ihr den Kleiderschrank aufräumt. Das Versandhaus Otto bietet auf der Seite platzschaffenmitherz.de eine Aktion um soziale Projekte zu fördern.

Deine Kleidung, deine Entscheidung!

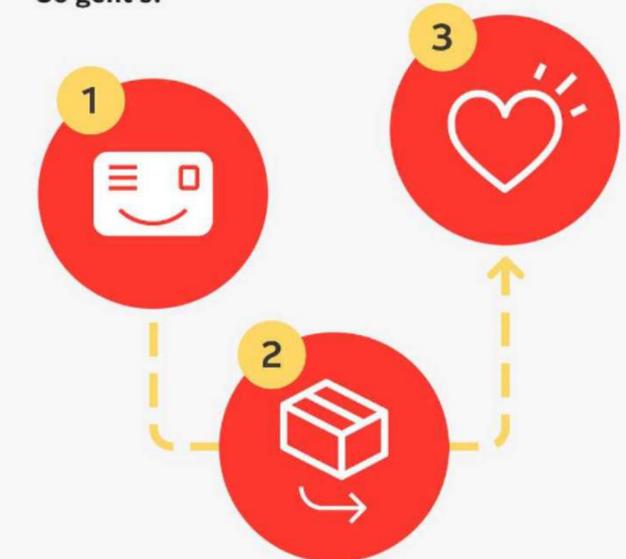
Unterstütze mit deiner Kleiderspende dein Herzensprojekt in deiner Nähe!

Du erhältst für jede eingeschickte Kleiderspende einen Votingcode per E-Mail und kannst mitentscheiden, welche Organisationen und Projekte durch die Kleiderspenden unterstützt werden.

Einfach einen kostenfreien Paketschein generieren, Kleiderspendenpaket abschicken und deine Stimme für dein Projekt abgeben.

[Hier geht's zu unserer Seite.](#)

So geht's:



EINKAUFEN UND GUTES TUN

Es gibt viele Arten unserem Verein zu helfen. Eine besonders einfache Option ist es, seine Online-Einkäufe über eine Spendenplattform zu erledigen. Dabei erhält unser Verein mit jedem Einkauf Spenden - und das ganz ohne Mehrkosten.

Probiert es einfach aus:
bei gooding.de

bei schulengel.de



Bürobedarf einkaufen +
unseren Verein
unterstützen

Ich bin dabei
und mache mehr aus meinen Einkäufen.

gooding