

CDKL5 DEUTSCHLAND E.V.

NEWSLETTER



CDKL5

www.cdkl5-verein.de



MÄRZ 2022

CDKL5 & FRIENDS ONLINE

➔
SOON

8. MAI, 14:00H



The screenshot shows a Zoom meeting interface. At the top, there is a grid of six video thumbnails for participants: Gerd..., Famili..., Kathrin..., Anke..., Angelika..., and 90204... Below the grid is a large white slide with the following content:

 **CDKL5** DEUTSCHLAND e.V.
Zusammen. Leben mit CDKL5

CDKL5 & FRIENDS ONLINE **13. FEBRUAR 15:00H**

Herzlich Willkommen im Raum
CDKL5 - Thema Urlaub & Aktuelles

Bitte daran denken, die Mikros zu sperren, wenn ihr nicht reden wollt
und freizugeben, um zu sprechen.

Am 13. Februar fand unser erstes Treffen im online-Format statt. Von Gerd Pollnow moderiert, diskutierten die Teilnehmer über das Thema „Urlaub mit CDKL5“.

Auch wenn die Zahl der Teilnehmer überschaubar war, entwickelte sich ein konstruktives Gespräch und es wurden viele gute Ideen ausgetauscht.

Die nächste Veranstaltung in diesem Format steht schon fest:

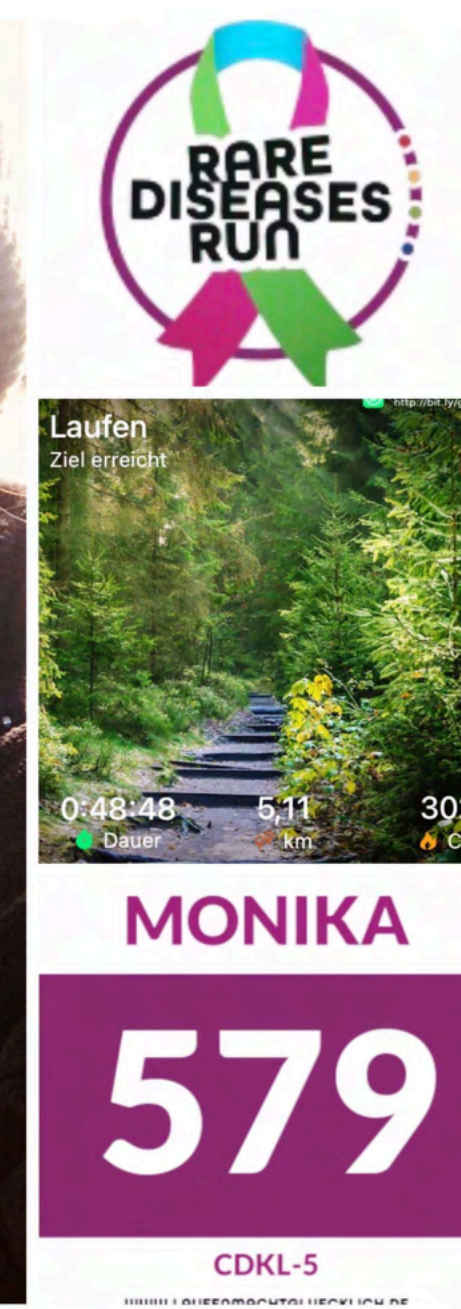
**Am 8.5. um 14:00 Uhr geht es um das Thema
„Die richtige Wohnform für mein Kind“.**

Wir blicken gemeinsam mit Philipp von Gallwitz auf dieses wichtige Thema. Philipp wird uns ein inklusives Wohnprojekt vorstellen, das er für seine Tochter mitrealisiert hat.

Wir hoffen auf rege Teilnahme! Die Zugangsinformationen werden rechtzeitig verschickt.

RARE DISEASES RUN 2022 - EIN RÜCKBLICK

- Fast 2000 Läuferinnen und Läufer waren bei dem virtuellen Spendenlauf am Start! Vielen Dank für Eure tolle Unterstützung, für die ganze Werbung und für Euren Muskelkater!!!



PATIENTENREGISTER - PILOTPHASE STARTET

Wir sind sehr froh Euch nun mitteilen zu können, dass unser CDKL5 Register in die nächste Phase startet.

Dank der tollen Arbeit von Prisca Wille ist der Fragebogen im Februar online gegangen. Nach der Zusage der Ethikkommission können wir nun bereits mit der Aufnahme der ersten Daten beginnen.

Wir werden in den kommenden Tagen mit einer kleinen Testgruppe starten und werden Euch dafür gezielt ansprechen. Wenn weiterhin alles so glatt läuft wie bisher, kann das Register dann bereits im Sommer im vollen Umfang arbeiten.

Wir bedanken uns vielmals bei Frau Wille, Herrn Prof. Syrbe und das ganze Team der Heidelberger Uniklinik!



The screenshot shows the homepage of the CDKL5 Register. At the top left, there are logos for the University of Heidelberg and the University Hospital Heidelberg. The text 'UNIVERSITÄTS KLINIKUM HEIDELBERG' is displayed below the logos. To the right, the text 'CDKL5' is prominently displayed. Below the logos, there are language selection buttons for 'Deutsch' (selected) and 'English'. In the top right corner, there are accessibility icons (AAA) and a language dropdown menu showing 'Deutsch'. The main heading reads 'Herzlich willkommen im CDKL5-Register!'. Below this, there is a paragraph of text explaining the registration process and data handling. A second paragraph mentions the study's approval by the ethics committee and its goals. At the bottom, there is a section titled 'Abschnitte des Fragebogens' with a list of sections: '1. Genetische Diagnose und generelle Informationen' and '2. Diagnostik'.

UNIVERSITÄTS
KLINIKUM
HEIDELBERG

CDKL5

Deutsch English

Herzlich willkommen im CDKL5-Register!

Bitte nehmen Sie sich Zeit, um die Studieninformationen einzusehen. Nach der Registrierung können Sie mit der Dateneingabe beginnen. Sie können nach jedem Abschnitt pausieren und später fortfahren. Ihre Daten gehen dabei nicht verloren. Es besteht die Möglichkeit, Dokumente oder Berichte hochzuladen (z.B. Briefe und Befunde von Molekulargenetik, EEG, MRT usw.). Diese werden dann von unserem Team geprüft und pseudonymisiert in das Register übertragen.

Die Studie wurde von der Ethikkommission der Universität Heidelberg, Deutschland, genehmigt. Ziel der Studie ist es, die Zusammenhänge zwischen Genetik und Erscheinungsbild besser zu verstehen und schließlich die Patientenversorgung zu verbessern.

Abschnitte des Fragebogens

1. Genetische Diagnose und generelle Informationen
2. Diagnostik

9. FAMILIENWOCHESENDE IN TRAVEMÜNDE

Ab sofort könnt Ihr Euch für das diesjährige Familientreffen anmelden. Das entsprechende Formular wird mit diesem Newsletter verschickt.

Außerdem laden wir zu unserer Jahreshauptversammlung ein. Sie wird diesmal wieder im Rahmen des Familientreffens am 18. Juni stattfinden.

Zum Schluss bitten wir um Mithilfe und konkrete Vorschläge, wo das nächste Familientreffen 2023 stattfinden kann! Vielen Dank!



Urlaub buchen

+ unseren Verein

unterstützen

Ganz ohne Mehrkosten!



Ich bin dabei
und mache mehr aus meinen Einkäufen.

gooding