



CDKL5 DEUTSCHLAND E.V.

NEWSLETTER

JANUAR 2022

CDKL5 & FRIENDS ONLINE

13.FEBRUAR 15:00H

Im September-Newsletter wurde es bereits angekündigt: Am 13. Februar startet endlich unsere neue digitale Gesprächsrunde CDKL5 & Friends Online.

Unser Verein steht vor der Herausforderung, dass unsere Mitglieder und Unterstützer in ganz Deutschland und den angrenzenden Ländern leben. Bisher sind unser jährliches Familientreffen und die kleineren Events wie Ski- oder Wellnesswochenende die einzige Möglichkeit sich intensiv und live und in Farbe kennen zu lernen und auszutauschen.

CDKL5 & Friends Online soll dies nun unterstützen und Familien und Förderern eine weitere Möglichkeit zum Treffen ohne lange Anfahrt bieten.

Mehrmals im Jahr werden wir diese Gesprächsrunden anbieten, wobei wir jeden Termin unter ein Motto stellen, zu dem wir dann unsere Erfahrungen austauschen können.

Das Thema zu unserer ersten Runde lautet: CDKL5 und Urlaub.

Darüber hinaus wird der Vorstand jedes Mal einen kurzen Bericht über die zwischenzeitlichen Aktivitäten, Entwicklungen, Forschung sowie über anstehende Veranstaltungen geben. Zu jedem Treffen wird zudem einen Gruppenraum für neue Vereinsmitglieder und Familien mit frischer Diagnose eingerichtet, um erste Informationen über den Verein und CDKL5 zu erhalten.

Der Link zu dieser Veranstaltung wird wie bei unserem Adventstreffen kurz vorher per E-Mail veröffentlicht.

RARE DISEASES RUN 2022

2022 schlagen wir ein neues Kapitel in Sachen Spendenläufen auf. Bereits von Beginn unserer Vereinsgeschichte an haben sich Eltern von CDKL5-Kindern die Lafschuhe geschnürt, um bei Wettbewerben und Benefizläufen auf CDKL5 aufmerksam zu machen. Regelmäßig treten unsere Triathleten bei unterschiedlichen Läufen rund um den Globus an und schieben dabei manchmal sogar auf den letzten Metern ihre Kinder im Rehabuggy mit über die Ziellinie.

Und in den letzten Jahren waren wir mit einem eigenen Laufteam, den CDKL5 Runnern, beim Mainzer Run for Children dabei.

In diesem Jahr nun hat der Verein Syngap e.V. zum ersten Mal überhaupt einen „Rare Diseases Run“ organisiert. Er wird rund um den Tag der Seltenen Erkrankungen vom 28.2.-6.3. virtuell stattfinden. Dazu hat sich Syngap Elternhilfe e.V. mit 9 weiteren Vereinen und der Plattform Laufen macht glücklich zusammengetan. CDKL5 Deutschland e.V. Ist sehr stolz und glücklich, bei diesem Event dabei zu sein!

Mitmachen kann bei diesem Lauf natürlich jede und jeder - egal ob auf den eigenen Füßen, ob mit Hilfsmitteln oder im Rollstuhl. Egal ob im Wald, in der Stadt oder auf dem Laufband. Dabei sein ist gerade bei diesem Lauf wirklich alles, was zählt. Unser Ziel ist es, am Rare Disease Day für die so dringend benötigte Aufmerksamkeit zu sorgen, die seltene Krankheiten so oft vermissen.

Außerdem geht ein Teil des Beitrags als Spende an die teilnehmenden Vereine.

Bitte helft uns diesen Lauf zum Tag der seltenen Erkrankungen möglichst gut zu nutzen und auf unsere Krankheit aufmerksam zu machen. Es wäre toll, wenn ihr uns Fotos und/oder Videos von eurem Training und vom Lauf selbst schicken würdet. Diese würden wir dann für die Öffentlichkeitsarbeit nutzen. Wer keine Fotos von sich im Netz mag, der kann auch den Blick auf die Laufstrecke, seine Laufuhr/App oder einfach seine Lafschuhe oder sein (betroffenes) Kind oder sich von hinten fotografieren oder filmen (lassen) und dies dann schicken. Bitte denkt auch daran, selbst über euer Training und eure Teilnahme am Lauf zu berichten. Das könnt ihr z.B. auf eurem Facebook oder Instagram Profil, in einer Laufgruppe, auf TikTok, LinkedIn, Twitter oder über eure Whatsapp Statusmeldung machen. Wenn ihr unseren Verein markiert, können wir den Beitrag teilen. Gute Hashtags sind z.B. #rarediseases #rarediseaseday #rarediseasesrun

Einige unserer Unterstützer haben schon fleißig Werbung für den Rare Diseases Run 2022 gemacht, damit noch mehr Leute dabei mitlaufen oder rollen;-) Es wäre ganz großartig, wenn auch ihr dabei mithelft dieses Event noch größer zu machen. Vielleicht wollt ihr ja der örtlichen Zeitung oder dem Radio davon berichten.

The poster features a central image of a diverse group of runners of various ages and abilities celebrating on a path. The text is in German and provides details about the virtual race. Logos for partner organizations are displayed at the bottom.

PRÄSENTIERT VON
LAUFEN MÄCHT GLÜCKLICH SYNGAP

RARE DISEASES RUN

DAS ERSTE INKLUSIVE VIRTUELLE LAUFABENTEUER

28.2. BIS 6. MÄRZ 2022

JETZT ANMELDEN UND MITLAUFEN:
WWW.LAUFENMACHTGLUECKLICH.DE

LAUF FÜR SELTENE KRANKHEITEN UND UNTERSTÜTZE 10 ORGANISATIONEN!

Mit deiner Anmeldung tust du nicht nur dir selbst Gutes und motivierst dich zum Laufen, du unterstützst gleichzeitig mit deiner Spende 10 verschiedene Organisationen, die sich im Kampf gegen seltene Krankheiten befinden.

Logos at the bottom include: Angliman e.V., Nieman-Kinder e.V. Deutschland, FORTUNA, KCNQ2, CFC, sirius, CDKL5, PRO RETINA, SELBSTHILFE EPP e.V., and SYNGAP.

NEWS

DAS BRINGT DAS NEUE JAHR 2022

INFORMATIONEN DES BVKM

1. Was ändert sich mit dem ersten Januar 2022?

Auf der folgenden Seite findet Ihr die wichtigsten Änderungen zum Jahreswechsel zusammengefasst:

<https://bvkm.de/ratgeber/rechtsaenderungen-2022/>

2. Inkontinenzversorgung: Was Pflegenden zusteht

Obwohl die Versorgung mit medizinisch notwendigen Inkontinenzmitteln zuzahlungsfrei sein sollte, beteiligen Kassen regelmäßig Familien an den Kosten. Über folgenden Link findet Ihr eine Argumentationshilfe für das Gespräch mit den Leistungsträgern:

<https://bvkm.de/ratgeber/inkontinenzhilfen/>

RARE DISEASES DAY 2022

Rund um den 28. Februar finden wieder einige Veranstaltungen in ganz Deutschland statt. Unser Verein wird auch wieder vertreten sein. Wenn Ihr mit Flyern und Stehbannern einen eigenen Infostand in Eurer Stadt plant, könnt Ihr Euch beim Vorstand melden.

Die Achse zeigt auf ihrer Webseite, wo Veranstaltungen geplant sind:

https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/tag_der_seltenen/Veranstaltungen-Tag-der-Seltenen-Erkrankungen-2022.php



SAVE THE DATE!

25.-27. März Skiwochenende

Patric Benz lädt ein weiteres Mal nach Lenzerheide in die Schweiz zum Dualskifahren mit unseren Kids! Die barrierefreie Casa Fadail liegt fußläufig zum Lift und hält noch einige Zimmer vor. Anmeldung bei Patric.

17.-19. Juni Familienwochenende

In diesem Jahr treffen wir uns wieder im hohen Norden. Das Theodor-Schwartz- Haus in Travemünde wird uns zum zweiten Mal empfangen. Erholung und ein interessantes Programm für Groß und Klein sind garantiert! Anmeldung bei Christin.

23.-25. September Wellnesswochenende

Diesmal wird ein neues Wellness-Hotel unsicher gemacht: Das Goebel's Hotel in Bad Hersfeld. Traditionell unser Mama-Wochenende, lassen sich aber immer mal wieder Papas zu zwei entspannten Tagen verführen. Anmeldung bei Rejane.



Urlaub buchen

+ unseren Verein

unterstützen

Ganz ohne Mehrkosten!



Ich bin dabei
und mache mehr aus meinen Einkäufen.

gooding