



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

# NEWSLETTER

**DEZEMBER 2023**

6./7. NOVEMBER 2023

# CDKL5 FORUM LONDON

Im November kamen auf Einladung der Loulou-Stiftung Patientenvertreter der internationalen CDKL5-Allianz mit Ärzten und Forschern aus der ganzen Welt nach London, um sich über die neuesten Fortschritte bezüglich CDKL5 auszutauschen.

Das Forum existiert seit fast 10 Jahren und zählt zu den wichtigsten Veranstaltungen des Jahres. Auch diesmal wurden durch die Loulou-Stiftung wieder Preise für hervorragende Forschungsprojekte verliehen.

Einen Link mit einer ausführlichen Zusammenfassung in englischer Sprache und eine dazugehörige deutsche Übersetzung könnt ihr auf unserer [Webseite](#) ansehen.

Bitte teilt diese Informationen auch mit euren Neuropädiatern. Es ist notwendig und wichtig, dass auch bei uns in Deutschland die Ärzte erfahren, was sich bezüglich CDKL5 auf internationaler Bühne ereignet.

Das nächste Loulou-Forum findet 2024 in Boston statt.



# RARE DISEASES RUN 2024



**Am 29.2.2024 wird der Tag der seltenen Erkrankungen gefeiert. Seit dem 1. Lauf im Jahr 2022 ist CDKL5 Deutschland e.V. mit von der Partie und promotet den Lauf zusammen mit anderen Organisationen von seltenen Erkrankungen. Wir erwarten dieses Jahr noch mehr Awareness, d. h. mehr Teilnehmer, aber auch mehr Sponsoren, die z.B.. ihren Mitarbeitern die Teilnahme bezahlen und dafür ein Teambuilding-Event erhalten und ihre Firma bewerben können, indem ihr Logo auf der Website von [www.Laufenmachtgluecklich.de](http://www.Laufenmachtgluecklich.de) zu sehen ist. Je mehr Teilnehmer mitmachen, desto bekannter werden die seltenen Erkrankungen und die Herausforderungen, mit denen wir Familien zu kämpfen haben. Und natürlich hoffen wir auch auf viele Teilnehmer um Spenden für den Verein zu erhalten. Es ist von großem Wert, dass sich mehr und mehr Organisationen zusammenschließen, denn alle Betroffenen von seltenen Erkrankungen sehen sich ähnlichen Herausforderungen gegenüber.**

**Und hier kommt ihr ins Spiel: Ihr könnt helfen den Lauf zu promoten. Entweder über eure digitalen Medien oder gern auch indem ihr Flyer verteilt und Poster aufhängt. Wer Lust hat, darf auch gern ein Event organisieren, bei dem ihr zusammen mit Freunden/Kollegen/Im Sportverein usw. den Lauf absolviert. Bitte spricht mich an: [kathrincernoch@gmx.de](mailto:kathrincernoch@gmx.de)**

**Seit dem Lauf von 2023 sind auch die Inklusionsboxen dazu gekommen. Unser Verein hat eine Box an einen Augsburger Kindergarten ausgeliehen, der lange auf der Suche nach solch einem wertvollen Instrument war. Eine Box für eine weiterführende Schule wartet noch darauf an seine Schule zu kommen. Wenn ihr eine Idee habt, spricht mich gern an. Vielen Dank an alle, die ihre Sachspenden zu mir geschickt haben!**

***Kathrin Kunkel***

**13.-15. OKTOBER 2023**

# VÄTERWOCHENENDE

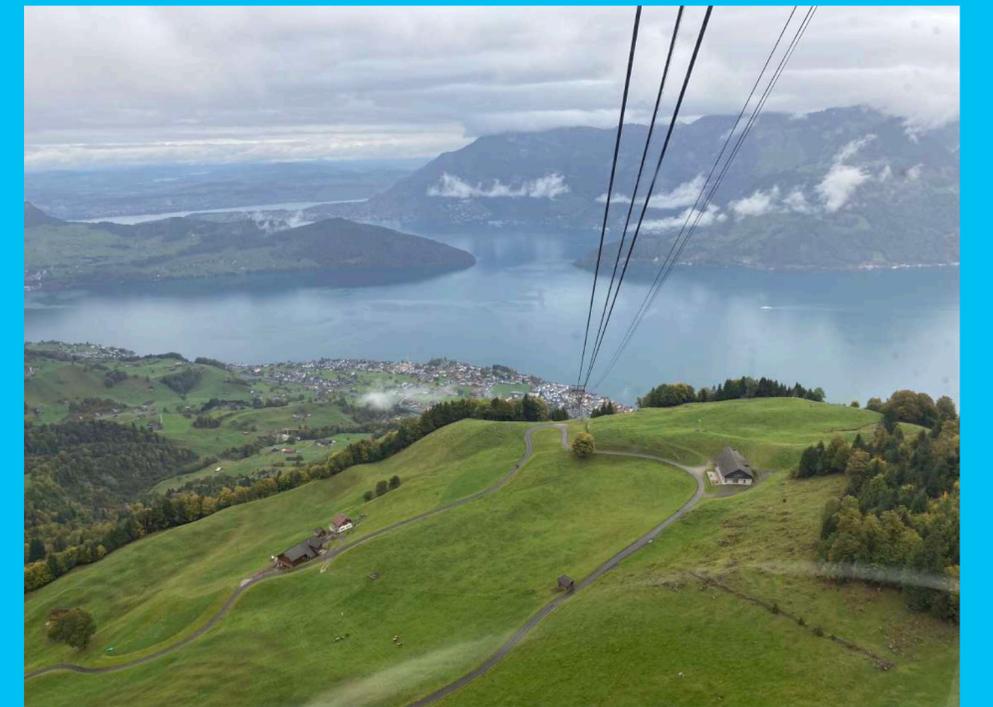
Das diesjährige Vätertreffen fand in Luzern statt. Bei bester Stimmung und regnerischem Wetter besuchten sechs CDKL5-Papas die wohl schönste Stadt der Schweiz. Am Samstag ging es zunächst mit einem hundertjährigen Dampfschiff über den Vierwaldstätter See, anschließend fuhr die Gruppe mit der Seilbahn ins Gebirge.

Hinunter wollte man eigentlich mit dem Skatebike rasen, aber wegen des einsetzenden Regens entschloss man sich fürs Wandern.

In Seelisberg ging es mit der alten Standseilbahn zurück an den Schiffsanleger, wo die Gruppe gleich aufs nächste Schiff steigen konnte.

Was alle deutschen Teilnehmer, vor allem diejenigen, die mit der DB angereist waren, erstaunte: Wirklich alle Verkehrsmittel kamen auf die Minute pünktlich!

Das Wochenende hat sich für alle sehr gelohnt und ruft nach einer Neuauflage: nächstes Jahr in den rheinhessischen Weinbergen.



# CDKL5 ADVENTSKALENDER MIT GEWINNSPIEL

20

16

12

18

Am 1. Dezember öffnet sich das erste Türchen unseres CDKL5 Adventskalenders!

Jeden Tag warten neue Bilder von unseren Kindern auf Euch. Und an Nikolausstag, dem 6.12. haben wir für Euch ein kleines Rätsel. Unter allen richtigen Einsendungen verlosen wir einen nagelneuen Go-To-Seat.

Also schaut Euch an, was sich hinter den Türchen verbirgt!

Dieser Link führt zum Kalender:

<https://tuerchen.app/TRrBaPflsRW48iU3>

# 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**

<https://www.gooding.de/cdkl5-deutschland-e-v-40795>

