

CDKL5 DEUTSCHLAND E.V.

NEWSLETTER



OKTOBER 2023

10. FAMILIENTREFFEN IN WIESBADEN

1.-3. SEPTEMBER

Zum diesjährigen Jubiläumstreffen war das Wilhelm-Kempf-Haus in Wiesbaden-Naurod der Gastgeber. Bei bestem Wetter erlebten die 18 angereisten Familien ein abwechslungsreiches Programm mit Vorträgen für die Eltern und Kinderbetreuung für die CDKL5-Kinder und ihre Geschwister.

Ulli Magg bot am Samstag eine Schulung zur Kinästhetik in der Pflege an und gab hilfreiche Tipps, wie wir unseren Rücken bei den täglichen Routinen schonen können.

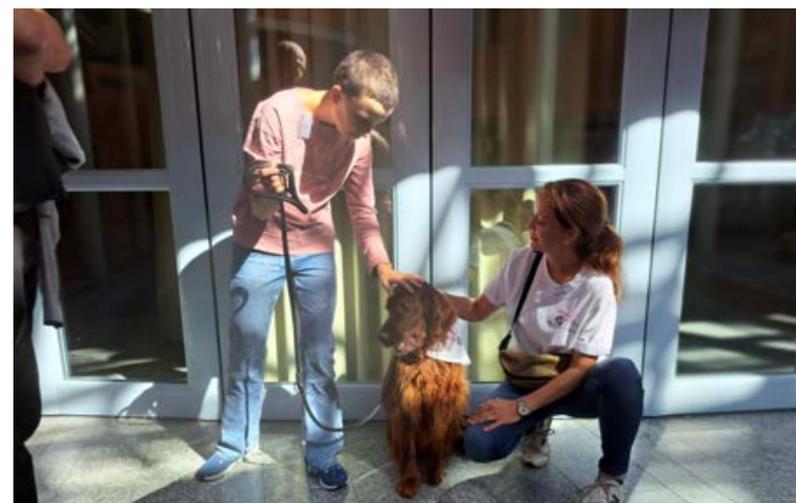
Ein weiteres Highlight war der Besuch von Tröstende Pfoten e.V.: Ivana Seger kam mit einem großen Therapeuten-Team und 7 speziell trainierten Hunden ins Tagungshotel. Dort kümmerten sie sich mit ganz viel Herz und Empathie um die CDKL5-Kinder.

Die Abende ließen wir auf der Kegelbahn und in gemütlicher Runde im Partykeller ausklingen.

Vielen Dank an alle Betreuer und Therapeuten für die tolle Arbeit mit den Kids, an Stefan Hof und Marco Hessler für die vielen interessanten Reha-Produkte, Herrn Dr. Syrbe für den spontanen Besuch und vielen Dank an alle Spender, ohne die eine solche Veranstaltung nicht möglich wäre!

Weitere Fotos finden sich auf der [Vereinswebseite](#)!

Kontakt zu Tröstende Pfoten e.V.:
Ivana Seger • Hafenstr. 2 • 65439 Flörsheim
Mail: ivana.seger@troestende-pfoten.de



WELLNESS WOCHENENDE 29.9. - 1.10.

Vor knapp zwei Wochen war es wieder soweit: Vom 29.09.- bis 01.10.2023 haben die CDLK5 Mamas gemeinsam eine schöne Wellnesszeit verbracht. Zwischen Frühstück und Abendessen gab es reichlich Zeit zur Erholung und zum Austausch, und dazwischen gab es wieder die volle Verwöhnung mit inklusiver Peeling- und Rückenmassage.

Dank des schönen Wetters konnte jeder für sich entscheiden, wie er seine Freizeit tagsüber gestalten wollte, sodass einige einen Bummel durch die traumhafte Stadt Rotenburg, eine Fahrradtour am Berg oder einen lauschigen Spaziergang im Wald genossen haben.

Am Samstagabend waren die Mamas wie es die Tradition gebietet auf der "Alm" und ließen sich ihre Musikwünsche vom geduldigen DJ erfüllen. Besonders eine Mama erwies sich als erstaunlich textsicher bei sämtlichen Partyliedern. Auch die Theke ließ vom Schnaps bis zur Tasse Milch keine Wünsche offen. So feierten alle bis tief in die Nacht zusammen mit anderen Alm-Gästen. Zwischendurch ging sogar die Polonaise durch den Saal!

Am Sonntag war es dann noch möglich, kurz den Flohmarkt zu besuchen und einen Waldspaziergang zu machen. Unsere Vorfreude auf das Wellnesswochenende 2024 ist bereits riesig.



EINLADUNG ZUR TEILNAHME

Umfrage zu Belastungen und Bedürfnissen bei CDKL5

Wir möchten Euch über eine breit angelegte Umfrage für Betreuer von Menschen informieren, die mit dem CDKL5-Syndrom leben. Die Umfrage wird von einem internationalen Team durchgeführt, das sich aus Fachleuten des Gesundheitswesens, Patientenvertretern und Fachleuten aus der pharmazeutischen Industrie zusammensetzt, die ihre Anstrengungen bündeln, um das Bewusstsein für CDKL5 zu erhöhen.

Ziel dieser Umfrage ist es, die Belastung und die unerfüllten Bedürfnisse im Zusammenhang mit dem CDKL5-Mangel-Syndrom sowie deren Auswirkungen auf die Lebensqualität zu ermitteln.

Die Ergebnisse werden in einer internationalen, wissenschaftlichen Publikationsreihe mit Peer-Review veröffentlicht, nachfolgend werden die Ergebnisse an die Gemeinschaft übermittelt. Die Umfrage soll der gesamten Gemeinschaft zugutekommen.

Die Beantwortung dieser Umfrage wird schätzungsweise 25 Minuten in Anspruch nehmen. Die Umfrage besteht aus etwa 40 Fragen und konzentriert sich auf spezifische Informationen über das Leben als Pflegeperson und alle Ereignisse, die mit den Bedürfnissen der Person mit CDKL5-Mangel-Syndrom zusammenhängen. Sie wird auf der Carenity-Plattform bereitgestellt:

ZUM TEILNEHMEN KLICKEN

Die Teilnahme an dieser Umfrage wird zum Fortschritt der Forschung zum CDKL5-Mangel-Syndrom beitragen. Die Ergebnisse dieser Umfrage werden veröffentlicht und an die CDKL5-Gemeinschaft weitergegeben. Sie können auch genutzt werden, um das Bewusstsein für CDKL5 in den europäischen Ländern auch in den lokalen Sprachen zu schärfen.

Vielen Dank für die Unterstützung!

Hier der Link zur Studie: <https://member.carenity.de/newSurveyBymail/0/490/0/0>

**BIS
DEZEMBER
2023**

FENFLURAMIN - ZULASSUNGSSTUDIE

Das Epilepsie-Zentrum Mara in Bielefeld und das Epilepsie-Zentrum in Kehl-Kork beteiligen sich immer wieder an nationalen und internationalen Studien zu „neuen“ Antiepileptika. Diese werden jeweils nach intensiver Abwägung der potentiellen Risiken und des möglichen Nutzens für den Patienten durchgeführt.

Im Frühsommer ist nun eine Studie bei Patienten mit einer CDKL5-Mangelerkrankung mit dem Medikament Fenfluramin gestartet.

Die Eckdaten:

Alter: 2-35 Jahre

Eine Placebo- kontrollierte Studie zur Untersuchung der Wirksamkeit und Sicherheit von Fenfluramin bei Patienten mit einer CDKL5-Mangelerkrankung mit anschließend offener Studie, wo alle Patienten Fenfluramin erhalten.

Interessierte Eltern wenden sich für weitere Informationen bitte an die jeweilige Klinik:

Frau Karin Witte-Bölt
Studienkoordinatorin im Koordinierungszentrum für Studien
Krankenhaus Mara in Bielefeld
Tel. : +49 (0)521-772 78888

Herr Dr. Thomas Bast
Ärztliche Leitung der Epilepsieklinik für Kinder und Jugendliche
Epilepsiezentrum Kork
Tel. : +49 (0)7851 84-2232

PATIENTENREGISTER CDKL5

Bitte registriert Euch!

Gerne erinnern wir Euch nochmal daran, dass seit Januar unsere Datenbank an der Universität Heidelberg geöffnet ist.

Bitte meldet Euch dort und helft mit, das Register mit Informationen zu versorgen, die uns zukünftig helfen, CDKL5 besser zu verstehen und zielgerichtete Therapien zu entwickeln.

Über diese Email könnt Ihr Euch registrieren:

Epi-Register.Kind@med.uni-heidelberg.de



UNIVERSITÄTS
KLINIKUM
HEIDELBERG



CDKL5
Register

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

Urlaub buchen

+ unseren Verein

unterstützen

Ganz ohne Mehrkosten!



Ich bin dabei

und mache mehr aus meinen Einkäufen.

gooding