



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

NEWSLETTER

OKTOBER 2024

VÄTERWOCHENENDE IN OPPENHEIM 20.-22.9.

Dass es Ende September noch ordentliches Wetter in Rheinhessen gibt, ist nicht garantiert, und die ganze Woche zuvor sah der Himmel auch ziemlich traurig aus. Aber dann gab es für die 7 CDKL5-Väter doch noch einen richtig schönen Spätsommer in Oppenheim.

Am Freitag traf man sich auf dem Marktplatz vor dem Hotel Gold'ne Krone und besuchte das Gasthaus Völker, wo die Chefin mit viel Können und Aufwand ein tolles Abendessen servierte.

Samstagmorgen stärkte sich die Gruppe zunächst bei einem ausgiebigen Frühstück, bevor es mit drei Kanadiern auf den Rhein hinausging. Nach einer Stunde gemütlichen Paddelns wurde am Rheinstrand eine Pause eingelegt, Nachmittags erwartete die Gruppe der nächste Programmpunkt: Eine Führung durch das Oppenheimer Kellerlabyrinth. Seit dem Mittelalter wurden in der Stadt insgesamt über 40 Kilometer ein Tunnelsystem gegraben, um Platz für Vorräte in der vormals bedeutenden Handelsstadt zu schaffen. Der Löss ließ sich leicht bearbeiten, sodass sich das Labyrinth immer weiter ausdehnte. Heute bereitet die Beschaffenheit des Bodens Sorgen, da es immer wieder zu Einstürzen kommt (Die Gruppe erreichte vollzählig das Tageslicht).

Abgerundet wurde der Ausflug am Abend mit einer traditionellen Weinbergsrundfahrt. Ordentlich mit „Weck und Woi“ ausgerüstet ließ sich die Gruppe auf ihrem Anhänger vom Traktor durch die Oppenheimer „Hiwwel“ in den Sonnenuntergang ziehen.

Am Sonntag klang das erlebnisreiche Wochenende dann mit einem gemeinsamen letzten Frühstück aus, bei dem direkt Ort und Termin für das nächste Treffen vereinbart wurden.



WELLNESSWOCHENENDE

Vom 27. bis 29. September fand das diesjährige Wellnesswochenende für die CDKL5-Mamas in Rotenburg an der Fulda statt.

Nach teilweise langer Anreise mit Auto oder Bahn trafen die 14 Frauen im Laufe des Freitag Nachmittags in Göbel's Hotel Rodenberg ein. Einige nutzten sofort den Wellnessbereich, andere gingen im Wald spazieren. Nach dem gemeinsamen Abendessen spielten wir mehrere Runden Kegeln und ließen den Tag vergnügt ausklingen.

Am Samstag haben sich alle verwöhnen lassen mit Sauna, Massagen, Schwimmen gehen oder Sonnenbaden und ein paar herrlich entspannte Stunden verbracht. Jeder so, wie er mochte. Der abendliche Besuch auf der Alm war bestimmt für manche das Highlight des Wochenendes. Mit zünftigen Hüttenliedern und leckeren Getränken war der Spaß riesig.

Nach dem sonntäglichen Frühstück hieß es dann langsam Abschied nehmen und die Heimreise antreten. Es war ein gelungenes Wochenende mit viel Entspannung und guten Gesprächen auf das sich viele schon im nächsten Jahr freuen.



FENFLURAMINSTUDIE

Zogenix International Limited sponsert eine klinische Studie namens GEMZ-Studie zur Beurteilung der Wirksamkeit und Sicherheit von Fenfluraminhydrochlorid bei Patienten mit CDKL5-Mangel-Syndrom (CDD) im Alter von 1 bis 35 Jahren. Die Studie wird in mehreren Ländern weltweit durchgeführt.

Nähere Informationen findet Ihr unter <https://de-de.cddstudy.com/>. Weitere Einzelheiten können auch dem Studienverzeichnis unter [ClinicalTrials.gov](https://clinicaltrials.gov) oder dem EU-Register für Klinische Prüfungen entnommen werden.

Interessierte Eltern wenden sich direkt 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



Bei dem CDKL5-Register geht es darum, Daten über den natürlichen Verlauf der seltenen Erkrankung CDKL5 in einer Datenbank zu sammeln. Über digitale Fragebögen werden Informationen über das Erscheinungsbild der Erkrankung (z.B. Epilepsie, kindliche Entwicklung, weitere Symptome, Nebenerkrankungen), klinische Befunde (z.B. genetische Untersuchungen, EEGs, MRTs), angewendete Behandlungen (z.B. antiepileptische Therapie, Hilfsmittel) und die Lebensqualität der Familien erhoben. Es ist zudem möglich Befunde (z.B. den molekulargenetischen Befund, diagnostische Untersuchungsbefunde) direkt in das Register hochzuladen.

Die hierfür verwendete Software heißt REDCap (Research Electronic Data Capture). Alle Fragebögen sind digitalisiert und können über jeden Internetbrowser beantwortet werden.

Über diesen Link geht's direkt zur Anmeldung:

<https://redcap.medizin.uni-leipzig.de/redcap/surveys/?s=3XCDKEEWYDJKXR39>

GESPRÄCHSRUNDE IM BUNDESTAG

Eingeladen von MdB Erich Irlstorfer, trafen sich Christin Schmidt und Tino Schindler mit zahlreichen weiteren Vertretern von Selbsthilfegruppen am 10. Oktober im Bundestag zu einem Fachgespräch.

Als Referentinnen eingeladen waren Dr. Annette Grüters-Kieslich, Vorsitzende der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung, und Geske Wehr als Vorsitzende der ACHSE e.V.

Beide hoben in ihren Referaten die Bedeutung von Selbsthilfegruppen hervor und gingen auf die bestehenden Probleme ein, mit denen Erkrankte konfrontiert sind. „Es kann nicht sein, dass Patienten immer noch CDs mit Bildern von A nach B tragen“, machte Wehr deutlich und zog mit Blick auf die Versorgungslage das Fazit: „Das deutsche Gesundheitssystem ist nur für Gesunde gemacht.“

Damit sich künftig etwas ändert, muss sich die Politik bewegen, darin waren sich alle Teilnehmer schnell einig. Zu diesem Zweck hat Herr Irlstorfer in Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen ein Weißbuch erstellt, in dem die Situation aus Sicht der Betroffenen differenziert dargestellt wird. Auch CDKL5 Deutschland durfte an dem Weißbuch mitarbeiten.

Unter diesem [Link](#) kann das Weißbuch „Selbsthilfe im Fokus“ heruntergeladen werden!



SAVE THE DATES 2025

- **Rare Diseases Run** 23.2.-3.3.
- **Wellnesswochenende** 16.5.-18.5.
- **Internationales Familientreffen in Rom** 27.6-29.6.
- **Väterwochenende** 19.9.-21.9.
- **Familienwochenende in Hohenroda** 26.9.-28.9.

MACH MIT UND SAMMLE SPENDEN!

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

direkt spenden mit betterplace.de



Bürobedarf einkaufen +
unseren Verein
unterstützen

Ich bin dabei
und mache mehr aus meinen Einkäufen.

gooding