



NEWSLETTER

MAI 2025



RÜCKBLICK AUF DEN RARE DISEASES RUN

Der diesjährige Lauf war ein toller Erfolg.
Die fast 5000 Läuferinnen und Läufer
erreichten insgesamt ein Spendenergebnis
von 41.600 Euro. Davon gingen 1800 Euro
an unseren Verein. Vielen Dank allen
Teilnehmern!



WELLNESSWOCHENENDE

VON ANGELIKA POLLNOW

Also, für mich persönlich ist es schon ein fester Programmpunkt in jedem Jahr – wenn ich es irgendwie möglich machen kann!

Das Wellness-Wochenende - wie immer bestens organisiert von Rejane – fand dieses Jahr vom 16. – 18.05.2025 statt. Nachdem die CDKL5-Papas ihr Treffen schon für September geplant hatten, fiel der meistens favorisierte Herbst-Termin raus und wir haben die schöne Landschaft im Frühjahr erkundet. Wie schon oft waren wir auch dieses Jahr im Göbel's Hotel Rodenberg in Rotenburg an der Fulda.

Das Hotel behauptet von sich, das „perfekte Angebot für eine unvergessliche Auszeit“ anzubieten.

Die Zimmer sind schön groß, die Aussicht auf Rotenburg ist sehr schön, das Frühstück und das Abendessen werden als Buffet angeboten und so hat jeder eine gute Auswahl vor sich.

Der Freitag steht ganz im Zeichen des „Erst-mal-Ankommens“, das jede für sich anders auslegt. Die einen genießen das ebenfalls als Inklusivleistung angebotene Kuchenbuffet am Nachmittag, die anderen schwimmen eine Runde oder machen ihren ersten Saunagang. Einige prüfen erstmal, was das beschauliche Fachwerkstädtchen Neues zu bieten hat oder wandern eine erste Runde durch den angrenzenden Wald.

Spätestens am Abend treffen wir uns zum Essen, danach geht es auf die Kegelbahn – wir brauchen dringend noch Mädels, die alle Neune werfen können und freuen uns über jede neue Mama, die mitkommen will!

Am Samstag ist dann für alle meistens „DER“ Wellness-Tag. Obwohl das Haus recht groß ist mit seinen 192 Zimmern, sind die Saunen erstaunlich wenig frequentiert und auch in den Schwimmbecken und im Whirlpool findet jeder seine Schwimmzeit und Ruhe. Im Wellness-Paket enthalten waren dieses Jahr ein Ganzkörper-Peeling und eine Rückenmassage, weitere Beauty-Anwendungen sind natürlich dazubuchbar.

Oft erkunden wir am Vor- oder Nachmittag (je nach Zeit der Anwendungen) die nähere Umgebung. Dieses Jahr ist ein toller Barfuss-Pfad und ein Highwalk, eine 60m hohe und die mit 617m Deutschlands zweitlängste Hängebrücke als Attraktionen hinzugekommen.

Am Samstagabend ist dann Party auf der Alm angesagt – das macht im Oktober allerdings mehr Spaß als im Frühjahr. Die Atmosphäre in der Hütte ist wunderbar und wir genießen es, ohne Kinder einfach mal quatschen, tanzen oder albern sein zu dürfen.

Sonntags geht es dann schon wieder nach Hause. Viele schauen, ob es noch ein Event in der Nähe gibt, das man bestaunen kann oder genießen den Blick vom Katzenkopfhäuschen im Wald. Die Bahnfahrer werden zum Bahnhof mitgenommen und alle schwelgen noch lange in der Erinnerung an diese wertvolle Auszeit.





Wer bislang noch nicht dabei war, der sollte sich dringend das letzte Märzwochenende 2026 rot im Kalender markieren!
Ermöglicht wird das Wochenende auf der Piste jedes Jahr durch großzügige Spenden.



DAS SKIWOCHENENDE IN LENZERHEIDE

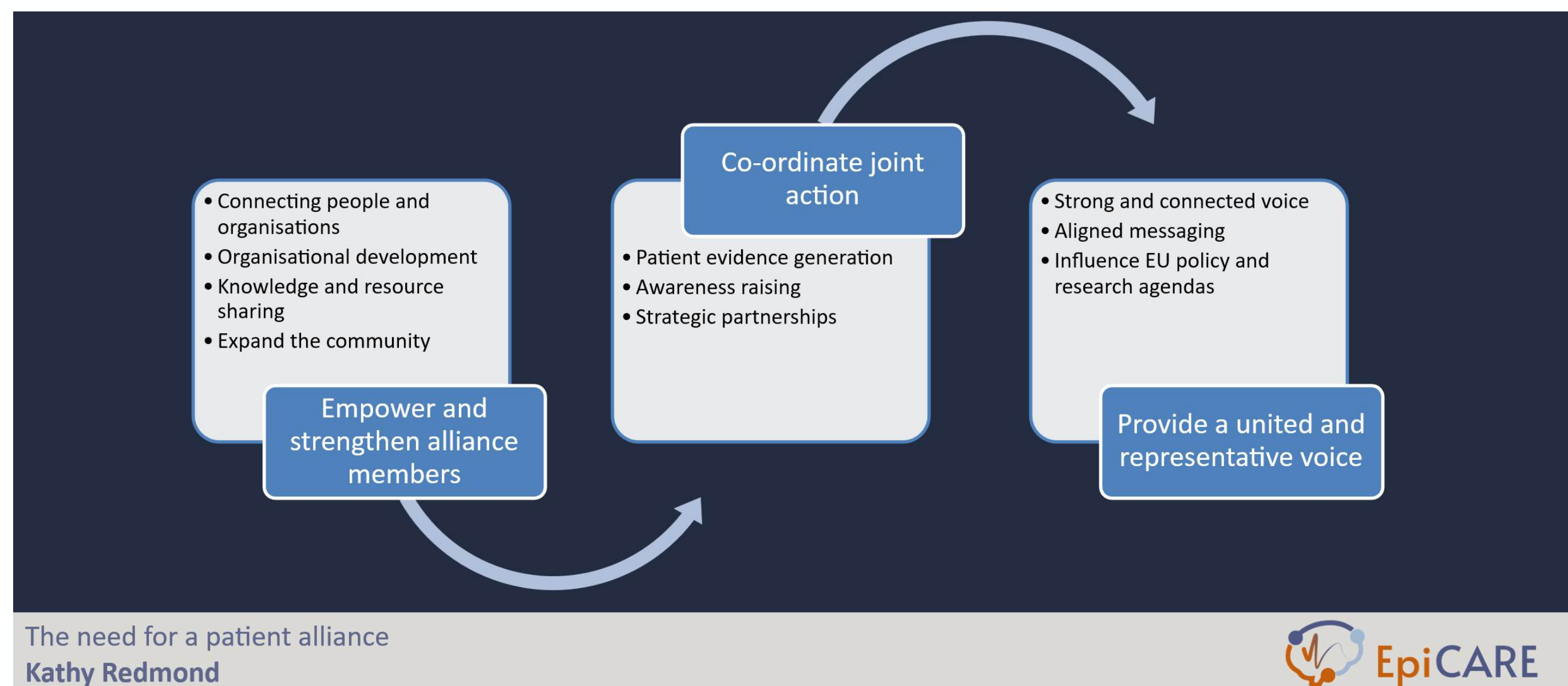


In diesem Jahr erhielten wir von der Otto-Schott-Stiftung 3000,00 Euro und vom Skiverein der Universität Mainz 500,00 Euro.
Vielen Dank für die Unterstützung!



C.R.E.A.

COMPLEX AND RARE EPILEPSIES ALLIANCE



Am 9. Mai fiel auf dem 1. Epag EpiCARE Meeting in Barcelona der Startschuss für C.R.E.A., eine neue Plattform für Selbsthilfegruppen von seltenen epileptischen Erkrankungen in ganz Europa.

Ziel dieser Allianz ist es, künftig mit einer Stimme zu sprechen, den Patienten in Brüssel mehr Gehör zu verschaffen und gemeinsame Ressourcen zu nutzen, die Entwicklungen beschleunigen können.

CDKL5 Deutschland e.V. ist der Allianz als nicht stimmberechtigtes Mitglied beigetreten und verfolgte das zweitägige Meeting in Barcelona über Zoom.

Der nächste Schritt wird nun Ende August auf dem Internationalen Epilepsie Kongress in Lissabon erfolgen, wenn C.R.E.A. sich offiziell der Öffentlichkeit vorstellt.

Wir hoffen, in Zukunft sehr von der Zusammenarbeit profitieren zu können und sind uns sicher, auch einen eigenen Beitrag zum Erfolg leisten zu können.

WAS IST NEU?

MITGLIEDSCHAFT IM KINDERNETZWERK

Seit Beginn dieses Jahres sind wir offiziell Mitglied bei Kindernetzwerk e.V. Das „knw“ ist ein Dachverband für Selbsthilfegruppen von Familien mit beeinträchtigten Kindern. Es vernetzt rund 250 Mitgliedsorganisationen und 150 Fachkliniken miteinander, sorgt für stetigen Informationsfluss und schafft auf diese Weise Synergien in der Selbsthilfe.

Zukünftig werden wir Euch also noch besser über Familienangebote informieren können.

Das Kindernetzwerk berichtet in seinem online erscheinenden Journal selbst über seine Arbeit. In der aktuellen Ausgabe findet sich auch eine Vorstellung unseres Vereins.

IMMEDICA FOLGT AUF ORION

Der Marathon um das Antiepileptikum Ganaxolone geht in die nächste Runde. Nachdem die Firma Marinus Pharmaceuticals im Februar von Immedica übernommen worden ist, hat diese nun die Vertriebsrechte von Orion zurückgeholt und versucht selbst, eine Zulassung des Medikaments für CDKL5-Patienten zu erreichen. In einem Gespräch mit unserem Vereinsvorstand gab man sich seitens Immedica zuversichtlich, den Prozess noch in diesem Kalenderjahr abschließen zu können. Dies ist sicherlich ein neues positives Signal für all jene Familien, die bislang daran gescheitert sind, Ganaxolone für ihr Kind auszuprobieren.

KOMMENDE VERANSTALTUNGEN

- Vom **27.-29. Juni** findet in Rom die Internationale **CDKL5 Family Conference in Rom** statt. Auch von uns werden einige Familien vor Ort sein und hoffentlich ein paar spannende Tage erleben. Natürlich berichten wir anschließend im nächsten Newsletter über alles Wichtige.
- Vom **19.-21. September** findet in Bad Harzburg der **Vätertreff** statt. Es gibt noch eine begrenzte Zahl an Zimmern. Bei Interesse könnt ihr Euch noch bis zum 4. Juni bei Thomas Putzmann melden oder einfach eine Email an info@cdkl5-verein.de schicken. Wir freuen uns über jeden Abenteuerlustigen, der mit uns den Harz unsicher machen möchte!
- Vom **26.-28. September** findet das **Familientreffen** in Hohenroda statt. Die Anmeldebögen sollten möglichst bis zum 31.5. per Email an christin@cdkl5-verein.de geschickt werden. Es haben sich diesmal erfreulicher Weise einige Expertinnen und Experten angekündigt, sodass es ganz sicher wieder eine tolle Veranstaltung wird.

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.



JETZT HIER REGISTRIEREN!

GUTES TUN MIT GOODING & CO



Urlaub buchen
+ unseren Verein unterstützen
Ganz ohne Mehrkosten!

Ich bin dabei
und mache mehr aus meinen Einkäufen.

gooding

Wenn Du den Verein unterstützen möchtest, kannst Du für weitere Mitglieder und Fördermitglieder werben - denn nur gemeinsam sind wir stark!

Einen einfachen Weg, um Spenden zu generieren, bietet die Plattform gooding.de: Hierüber erhält unser Verein bei jedem Einkauf einen gewissen Prozentsatz als Spende - ganz ohne Mehrkosten.

Probier es einfach aus!