



The European STXBP1 Consortium Newsletter Juni 2025

Willkommen

Wenn der Sommer in Europa zu blühen beginnt, begrüßen wir längere Tage, wärmeres Wetter und die Vorfreude auf Feiertage und Zeit mit den Liebsten. Für viele Familien bringt diese Jahreszeit eine willkommene Veränderung des Rhythmus – doch für diejenigen, die ein Kind mit STXBP1-bedingten Störungen betreuen, kann sie auch neue Herausforderungen bedeuten. Ob es darum geht, unterbrochene Routinen zu navigieren, Reisen mit zusätzlichem Unterstützungsbedarf zu planen oder die tägliche Pflege ohne gewohntes Unterstützungssystem zu bewältigen – wir wissen, dass diese Jahreszeit zugleich freudig und anstrengend sein kann.

In diesem Newsletter teilen wir weiterhin die neuesten Informationen aus dem gesamten Europäischen STXBP1 Konsortium – von Forschungsupdates über bevorstehende Veranstaltungen bis hin zu Geschichten aus unserer Gemeinschaft. Wir hoffen, diese Neuigkeiten schenken Verbindung, Inspiration und ein Gefühl der Solidarität, während wir gemeinsam in die Sommermonate starten.

ESCO Studienupdate

Fast bereit zu starten!

In unserem letzten Newsletter haben wir die aufregende Nachricht geteilt, dass die STXBP1 Natural History Study im April starten sollte. Zwar hat sich der offizielle Beginn etwas verzögert, doch wir freuen uns sehr bekannt zu geben, dass Belgien die erste Studienstelle sein wird – weitere Standorte in Europa folgen.

Hinter den Kulissen ist tagtäglich viel Arbeit geleistet worden – von der abschließenden Ethikgenehmigung über die Einrichtung von Systemen bis hin zu Schulungen – all das, um sicherzustellen, dass alles bereit ist, um Teilnehmende sicher und reibungslos willkommen zu heißen. Wir sind unendlich dankbar für das Engagement aller Standortteams und die fortwährende Unterstützung der Familien, die gespannt auf die Teilnahme warten.

Wir halten euch auf dem Laufenden, sobald ein Standort eröffnet. Vielen Dank für eure Geduld und euren Enthusiasmus – wir sind unserem Ziel näher denn je!



ESCO's Wissenschaftlicher Beratungsausschuss

Wir freuen uns, die Gründung des Wissenschaftlichen Beratungsausschusses (SAB) des Europäischen STXBP1 Konsortiums bekannt zu geben. Dieses Gremium vereint Expert*innen aus Forschung und Klinik aus ganz Europa und darüber hinaus, um ESCOs wissenschaftlichen Kurs zu unterstützen. Der SAB wird unabhängige Empfehlungen zum Studienverlauf, zu Forschungsschwerpunkten und neuen Chancen geben. Damit wird sichergestellt, dass unsere Arbeit rigoros, kollaborativ und auf echten Wert für Familien mit STXBP1-bedingten Störungen ausgerichtet bleibt.



Europaweiter Staffellauf zum STXBP1-Aufklärungsmonat

Diesen September, zum STXBP1-Aufklärungsmonat, freuen wir uns, den allerersten europaweiten Spenden-Staffellauf – The European Move to Cure Relay – zu starten! Inspiriert von niederländischen Familien, die bereits aktiv sind, sind Familien und Unterstützer*innen in ganz Europa eingeladen, lokale symbolische Staffelläufe („Estafetten“) zu organisieren, um Aufmerksamkeit zu schaffen und STXBP1-Forschung zu unterstützen.

Jede Gruppe gestaltet ihre ganz eigene Route – zu Fuß, mit dem Rad, Kinderwagen, Roller oder sogar hoch zu Ross – und filmt kurze Clips, in denen ein symbolischer „Staffelstab“ weitergereicht wird. Diese Videos werden zu einem wirkungsstarken internationalen Relay-Film zusammengeschnitten, der im Oktober beim STXBP1-Gipfel in Heidelberg ausgestrahlt wird.

Wenn ihr oder eure Familie teilnehmen möchtet oder beim Organisieren eines lokalen Staffellaufs helfen wollt, wendet euch gerne an eure lokale Familienorganisation oder schreibt an esco@stxbp1eu.org.

Weitere Informationen und Spendenlinks für jedes Land findet ihr hier:

Move to Cure Europe 2025

Für die neuesten Updates zum Staffellauf und zu ESCO folgt unseren sozialen Medien:



Lasst uns gemeinsam – über Grenzen, Communities und Herzen hinweg – Aufmerksamkeit schaffen und Fortschritt für STXBP1 fördern.

Wissenschaft im Rampenlicht

Gentherapie Meilenstein: Capsida startet erste klinische Studie für STXBP1

Capsida Biotherapeutics hat die FDA-Zulassung erhalten, um die weltweit erste klinische Studie einer Gentherapie speziell für STXBP1-bedingte Störungen zu starten. Die Therapie, CAP-002, zielt darauf ab, die STXBP1-Proteinfunktion wiederherzustellen, indem sie die Behandlung direkt über einen speziell konstruierten IV-Vektor ins Gehirn liefert. Dies stellt einen bahnbrechenden Fortschritt in der Entwicklung dar – und schenkt der STXBP1-Gemeinschaft weltweit neue Hoffnung.

Wichtig ist uns jedoch klarzustellen, dass die Capsida-Studie eine unabhängige Initiative ist und nicht Teil der ESCO Natural History Study oder des Registers ist. ESCOs Forschung bleibt darauf fokussiert, den Verlauf von STXBP1-bedingten Störungen langfristig zu erfassen – eine essentielle Grundlage für künftige Therapieentwicklungen.

Vollständiges Update von Capsida lesen



Das Familienleben mit STXBP1-bedingten Störungen verstehen

Eine neue Studie von Brainmodel liefert wertvolle Einblicke in den Alltag von Familien mit STXBP1-bedingten Störungen. In Interviews mit 21 Eltern wurden emotionale, physische und logistische Herausforderungen der Pflege erfasst – beschrieben mit fünf starken Aktionsverben, die die ständige Einbindung, das Jonglieren von Verantwortungen und die emotionale Belastung reflektieren. Die Ergebnisse unterstreichen den dringenden Bedarf an ganzheitlicher Unterstützung – über medizinische Behandlung hinaus – einschließlich Therapie, sozialer Ressourcen und Beratung nach der Diagnose.

[Brainmodel-Studie lesen](#)

Strides in STXBP1 – Mai-Ausgabe (STXBP1 Stiftung)

Ihr sucht einen schnellen, einfachen Weg, bei der STXBP1-Forschung auf dem Laufenden zu bleiben? Der monatliche Blog Strides in STXBP1 der STXBP1-Stiftung präsentiert neue Publikationen, Entdeckungen und wissenschaftliche Meilensteine – klar und zugänglich zusammengefasst. Schaut euch die Ausgabe vom Mai an, um zu sehen, welche Fortschritte im letzten Monat gemacht wurden.

[Strides in STXBP1 – Mai-Ausgabe lesen](#)



Der Europäische STXBP1-Gipfel in Heidelberg, Deutschland

Plane deinen Aufenthalt beim STXBP1-Gipfel in Heidelberg!

Wir sind begeistert von der großartigen Resonanz auf den 2. Europäischen STXBP1-Gipfel und Familientag am Samstag, den 11. Oktober 2025! Um euch bei der Planung zu unterstützen haben wir Zimmer im **Heidelberg Marriott Hotel** reserviert - direkt am Neckar und nah am Tagungsort. Der Sonderpreis für Gruppen beträgt:

- € 149,00 pro Nacht im Einzelzimmer, inklusive Frühstück.
- Zur Buchung ruft gerne an unter +49 6221 908650 und gebt den Buchungscode STXBP12025 an, oder nutzt den Buchungslink online.

Wenn ihr lieber näher am Hauptbahnhof oder in der Innenstadt übernachten möchtet, empfehlen wir die folgenden Alternativen:

- **Leonardo Hotel Heidelberg City Center**
Bergheimer Str. 63, 69115 Heidelberg
- **NH Collection Heidelberg**
Bergheimer Str. 91, 69115 Heidelberg
- **BS Boutique Hotel Heidelberg**
Brückenstraße 14, 69120 Heidelberg
- **ATLANTIC Hotel Heidelberg**
Europaplatz 1, 69115 Heidelberg

Weitere Details, einschließlich des vollständigen Programms, findet ihr auf stxbp1summit2025.eu.

Wir freuen uns darauf, euch in Heidelberg zu begrüßen – zu einem Wochenende voller Verbindung, Lernen und Gemeinschaft!

[Summit-Website](#)

[Family Summit](#)



The European STXBP1 Consortium

De Boelelaan 1100, 1081HZ, Amsterdam

This email was sent to {{contact.EMAIL}}

You've received this email because you've subscribed to our newsletter.

[Unsubscribe](#)

