



The European STXBP1 Consortium Newsletter Juni 2025

Velkommen

Når sommeren begynder at vise sig fra sin bedste side over hele Europa, glæder vi os over længere dage, varmere vejr og forventningen om ferie og tid sammen med vores kære. For mange familier bringer denne sæson en velkommen forandring i tempoet – men for dem, der passer et barn med STXBP1, kan den også medføre nye udfordringer. Uanset om det drejer sig om at håndtere forstyrrede rutiner, planlægge rejser med ekstra behov i tankerne eller blot at klare den daglige pleje uden de sædvanlige støttesystemer, ved vi, at denne tid af året kan være både glædelig og krævende.

I dette nyhedsbrev fortsætter vi med at dele det seneste fra det europæiske STXBP1-konsortium – alt fra forskningsopdateringer til kommende begivenheder og historier fra vores community. Vi håber, at disse opdateringer forbinder, inspirerer og giver en følelse af solidaritet, når vi går ind i sommermånederne sammen.

Opdatering på ESCO-studiet

Næsten klar til at begynde!

I vores sidste nyhedsbrev delte vi den spændende nyhed, at STXBP1 Natural History Study forventedes at begynde i april. Selvom den officielle start har taget

lidt længere tid end forventet, er vi glade for at kunne meddele, at Belgien bliver det første sted, hvor undersøgelsen lanceres, og at flere steder i Europa vil følge hurtigt efter, bl.a. Danmark.

Bag kulisserne har der hver dag været travlt med at færdiggøre etiske godkendelser, oprette systemer og gennemføre uddannelse – alt sammen for at sikre, at alt er klar til at byde deltagerne velkommen på en sikker og smidig måde. Vi er utroligt taknemmelige for alle stedernes teams dedikation og den løbende støtte fra familier, der ivrigt venter på muligheden for at deltage.

Vi vil fortsætte med at holde jer opdateret, når de enkelte steder åbner. Tak for jeres tålmodighed og entusiasme – vi nærmer os!



ESCO's videnskabelige rådgivningsudvalg

Vi er stolte af at kunne meddele, at det videnskabelige rådgivningsudvalg (SAB) for det europæiske STXBP1-konsortium er blevet nedsat. Dette udvalg samler eksperter, forskere og klinikere fra hele Europa og andre lande for at hjælpe med at vejlede ESCO's videnskabelige retning. SAB vil yde uafhængig rådgivning om studiets fremskridt, forskningsprioriteter og nye muligheder – og dermed sikre, at vores arbejde forbliver stringent, samarbejdsbaseret og fokuseret på at gøre en meningsfuld forskel for familier, der lever med STXBP1. Du kan altid finde de seneste nyheder fra ESCO på vores hjemmeside.

[ESCO's hjemmeside](#)



Europæisk stafetløb for STXBP1

I september, til ære for STXBP1-opmærksomhedsmåned, er vi glade for at kunne lancere den første europæiske stafetindsamling nogensinde – The European Move to Cure Relay! Inspireret af hollandske familier, der allerede går foran, inviteres familier og støtter fra hele Europa til at organisere lokale symbolske stafetløb(»estafettes«) for at øge opmærksomheden og støtte STXBP1-forskningen.

Hver gruppe vil skabe sin egen unikke rute – til fods, på cykel, med barnevogne, løbehjul eller endda til hest – og filme korte klip af en symbolsk »stafetstav« f.eks. en bold, der gives eller kastes videre fra den ene deltager til den næste. Disse videoer vil blive samlet i en stærk international stafetfilm, der får premiere på STXBP1-topmødet i Heidelberg i oktober.

Hvis du eller din familie gerne vil deltage, eller hvis du gerne vil hjælpe med at organisere et lokalt stafetløb i dit land, opfordrer vi dig til at kontakte din lokale familieorganisation eller kontakte os på esco@stxbp1eu.org.

Du kan også finde donationssider og mere information for hvert land på:

Move to Cure Europe 2025

For de seneste opdateringer om stafetløbet og alt om ESCO, følg os på sociale medier:



Spotlight på videnskab

Milepæl inden for gentterapi: Capsida lancerer første kliniske forsøg med STXBP1

Capsida Biotherapeutics har modtaget godkendelse fra FDA til at påbegynde det første kliniske forsøg med en gentterapi, der specifikt er rettet mod STXBP1. Terapien, CAP-002, har til formål at genoprette STXBP1-proteinfunktionen ved at levere behandlingen direkte til hjernen gennem en specielt udviklet IV-vektor. Dette markerer et banebrydende skridt fremad i udviklingen af behandling – og giver fornyet håb til STXBP1-samfundet over hele verden.

Selvom dette er en vigtig milepæl for området, vil vi gerne præcisere, at Capsidas forsøg er et uafhængigt initiativ og ikke er en del af ESCO's naturhistoriske undersøgelse eller register. ESCO's forskning er fortsat fokuseret på at forstå udviklingen af STXBP1 gennem langvarig dataindsamling, som fortsat er et afgørende fundament for al fremtidig terapeutisk udvikling.

Læs den fulde opdatering fra Capsida



En ny undersøgelse fra Brainmodel giver vigtig indsigt i den daglige virkelighed for familier, der opfostrer børn med STXBP1. Gennem interviews med 21 forældre indfanger undersøgelsen de følelsesmæssige, fysiske og logistiske udfordringer ved pleje – beskrevet ved hjælp af fem stærke handlingsverber, der afspejler konstant engagement, balance mellem ansvar og håndtering af følelsesmæssig belastning. Resultaterne understreger det presserende behov for holistisk støtte, der går ud over medicinsk behandling og omfatter terapi, sociale ressourcer og vejledning efter diagnosen.

[Læs Brainmodel-undersøgelsen](#)

Seneste nyt - STXBP1 – maj-udgaven (STXBP1 Foundation)

Leder du efter en hurtig og nem måde at holde dig opdateret på det seneste inden for STXBP1-forskning? STXBP1 Foundations månedlige blog 'Strides in STXBP1' fremhæver nye publikationer, opdagelser og videnskabelige milepæle – sammenfattet på en klar og tilgængelig måde. Tjek maj-udgaven for at se, hvilke fremskridt der er gjort i den forløbne måned.

[Læs Strides in STXBP1 - maj](#)



Det europæiske STXBP1-topmøde 2025 i Heidelberg, Tyskland

Planlæg dit ophold til STXBP1-topmødet i Heidelberg!

Vi er begejstrede over den entusiastiske respons omkring det 2. europæiske STXBP1-topmøde og familiedag lørdag den 11. oktober 2025! For at hjælpe dig med at planlægge dit besøg har vi reserveret værelser på **Heidelberg Marriott Hotel**, der ligger tæt på Neckar-floden og tæt på topmødets mødested. Den særlige gruppepris er:

- 149,00 € pr. nat for et enkeltværelse, inklusive morgenmad.
- For at booke, ring venligst til +49 6221 908650 og angiv koden STXBP12025, eller brug dette bookinglink til at reservere online.

Hvis du foretrækker at bo tættere på Heidelbergs togstation eller bycentrum, anbefaler vi følgende alternative hoteller:

- **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

Flere detaljer, herunder det fulde program, findes på stxbp1summit2025.eu.

Vi glæder os til at byde dig velkommen i Heidelberg til en weekend med sammenhold, læring og fællesskab!

[Summit-websted](#)

[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](#)

