



The European STXBP1 Consortium Newsletter

Juni 2025

Welkom

Nu de zomer langzaam in heel Europa begint, verwelkomen we langere dagen, warmer weer en de voorpret van vakanties en tijd met dierbaren. Voor veel gezinnen brengt dit seizoen een welkome verandering van tempo met zich mee, maar voor degenen die zorgen voor een kind met STXBP1-gerelateerde aandoeningen, kan het ook nieuwe uitdagingen met zich meebrengen. Of het nu gaat om het omgaan met verstoorde routines, het plannen van reizen rekening houdend met extra behoeften, of gewoon het regelen van de dagelijkse zorg: we weten dat deze tijd van het jaar zowel vreugdevol als veeleisend kan zijn.

In deze nieuwsbrief delen we het laatste nieuws van het Europese STXBP1-consortium: van onderzoeksupdates tot aankomende evenementen en verhalen uit onze gemeenschap. We hopen dat deze updates verbinding, inspiratie en een gevoel van solidariteit bieden, terwijl we samen de zomermaanden ingaan.

ESCO-studie-update

Bijna klaar om te beginnen!

In onze laatste nieuwsbrief deelden we het spannende nieuws dat de STXBP1 Natural History Study naar verwachting in april van start zou gaan. Hoewel de officiële start iets langer heeft geduurd dan verwacht, zijn we verheugd om aan

te kondigen dat België de eerste locatie zal zijn waar de studie van start gaat, gevolgd door meer locaties in Europa.

Achter de schermen wordt er dagelijks hard gewerkt – aan het afronden van ethische goedkeuringen tot aan het opzetten van systemen en trainingen – om ervoor te zorgen dat alles klaar is om deelnemers veilig en soepel te kunnen verwelkomen. We zijn ontzettend dankbaar voor de toewijding van alle locaties en de voortdurende steun van families die enthousiast zijn om mee te doen.

Uiteraard blijven we u op de hoogte houden. Bedankt voor uw geduld en enthousiasme – we komen steeds dichterbij!



Wetenschappelijke adviesraad van ESCO

Met trots kondigen we de oprichting van de wetenschappelijke adviesraad (Scientific Advisory Board; SAB) van ESCO aan. Deze raad brengt deskundige onderzoekers en klinici uit heel Europa en daarbuiten samen om de wetenschappelijke koers van ESCO te helpen bepalen. De SAB zal onafhankelijk advies geven over de voortgang van het onderzoek, onderzoeksprioriteiten en nieuwe kansen. Hiermee kunnen we ons werk zorgvuldig blijven uitvoeren, gericht op betekenisvolle impact voor gezinnen die te maken hebben met STXBP1-gerelateerde aandoeningen.

Het laatste nieuws van ESCO vindt u altijd op onze website.

[ESCO-website](#)



Europese estafette voor STXBP1-bewustmakingsmaand

In september, ter ere van de STXBP1-bewustmakingsmaand, lanceren we met veel enthousiasme de allereerste Europese estafette-inzamelingsactie: de European Move to Cure Relay! Geïnspireerd door Nederlandse families die al het voortouw nemen, worden families en supporters in heel Europa uitgenodigd om lokale symbolische estafettes te organiseren om bekendheid over STXBP1 te vergroten en STXBP1-onderzoek te ondersteunen.

Elke groep stelt zijn eigen unieke route samen – te voet, op de fiets, met kinderwagens, scooters of zelfs te paard – en filmt korte clips van een symbolische ‘estafettestok’ die van de ene deelnemer naar de andere wordt doorgegeven. Deze video's worden samengevoegd tot een indrukwekkende internationale estafettefilm die in oktober in première gaat tijdens de STXBP1 Summit in Heidelberg.

Als u of uw familie wilt deelnemen, of als u wilt helpen bij het organiseren van een lokale estafette in uw land, raden we u van harte aan contact op te nemen met uw lokale familieorganisatie of met ons via esco@stxbp1eu.org.

U kunt ook donatiepagina's en meer informatie voor elk land vinden op:

Move to Cure Europe 2025

Voor de laatste updates over de estafette en alles wat met ESCO te maken heeft, kunt u ons volgen op onze sociale media kanalen:



Laten we samen in beweging komen – over grenzen, gemeenschappen en harten heen – om meer bekendheid te geven aan STXBP1 en vooruitgang mogelijk te maken.

Spotlight op wetenschap

Mijlpaal in gentherapie: Capsida start eerste klinische studie voor STXBP1.

Capsida Biotherapeutics heeft goedkeuring gekregen van de FDA (de Food and Drug Administration in de VS) om te beginnen met de eerste klinische proef van een vorm van gentherapie die specifiek gericht is op STXBP1-gerelateerde aandoeningen. De behandeling, CAP-002, heeft als doel de functie van het STXBP1-eiwit te herstellen door het middel rechtstreeks aan de hersenen toe te dienen via een speciaal ontworpen IV-vector. Dit is een baanbrekende stap voorwaarts in de ontwikkeling van behandelingen en biedt nieuwe hoop aan de STXBP1-gemeenschap wereldwijd.

Hoewel dit een belangrijke mijlpaal is voor het vakgebied, willen we verduidelijken dat de Capsida-studie een onafhankelijk initiatief is en geen deel uitmaakt van de Natural History Study of Registry van ESCO. Het onderzoek van ESCO blijft gericht op het begrijpen van het verloop van STXBP1-gerelateerde aandoeningen door middel van langdurige gegevensverzameling, wat een cruciale basis blijft voor alle toekomstige therapeutische ontwikkelingen.

[Lees het volledige nieuwsbericht van Capsida](#)



Inzicht in het gezinsleven met STXBP1-syndroom

Een nieuw onderzoek van Brainmodel biedt essentiële inzichten in de dagelijkse realiteit van gezinnen die kinderen met STXBP1-syndroom opvoeden. Aan de hand van interviews met 21 ouders brengt het onderzoek de emotionele, fysieke en logistieke uitdagingen van de zorg voor deze kinderen in kaart. Deze uitdagingen worden beschreven aan de hand van vijf krachtige werkwoorden die verwijzen naar voortdurende betrokkenheid, het balanceren van verantwoordelijkheden en het omgaan met emotionele spanning. De bevindingen benadrukken de dringende behoefte aan holistische ondersteuning die verder gaat dan medische behandeling, zoals meedenken over nieuwe therapieën, sociale ondersteuning en begeleiding na de diagnose.

[Lees hier meer over het onderzoek van Brainmodel](#)

Strides in STXBP1 – mei-editie (STXBP1 Foundation)

Op zoek naar een snelle en gemakkelijke manier om op de hoogte te blijven van het laatste nieuws over STXBP1-onderzoek? De maandelijkse blog Strides in STXBP1 van de STXBP1 Foundation belicht nieuwe publicaties, ontdekkingen en wetenschappelijke mijlpalen, samengevat op een duidelijke en toegankelijke manier. Bekijk de mei-editie om te zien welke vooruitgang er de afgelopen maand is geboekt.

[Lees Strides in STXBP1 - mei](#)



De Europese STXBP1-Summit 2025 in Heidelberg, Duitsland

Plan uw verblijf voor de STXBP1 Summit in Heidelberg!

We zijn erg blij met de enthousiaste reacties op de 2e Europese STXBP1 Summit en Familiedag op zaterdag 11 oktober 2025! Om u te helpen bij het plannen van uw bezoek, hebben we kamers gereserveerd in het **Heidelberg Marriott Hotel**, gelegen aan de rivier de Neckar en dicht bij de locatie van de summit. Het speciale groepstarief is:

- € 149,00 per nacht voor een eenpersoonskamer, inclusief ontbijt.
- Om te reserveren, belt u +49 6221 908650 en vermeldt u de code STXBP12025, of gebruikt u deze reserveringslink om online te reserveren.

Als u liever dichter bij het treinstation of het stadscentrum van Heidelberg verblijft, raden wij u de volgende alternatieve hotels aan:

- **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

Meer details, waaronder het volledige programma, zijn te vinden op stxbp1summit2025.eu.

We kijken ernaar uit u te verwelkomen in Heidelberg voor een weekend vol verbinding, ontmoetingen en het uitwisselen van kennis!

[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](#)

