



The European STXBP1 Consortium Newsletter

Junio 2025

Bienvenidos

A medida que el verano comienza en toda Europa, damos la bienvenida a días más largos, un clima más cálido y la anticipación de las vacaciones y el tiempo con nuestros seres queridos. Para muchas familias, esta temporada conlleva un muy bienvenido cambio de ritmo, pero para aquellos que cuidan a un niño con trastornos relacionados con STXBP1, también puede traer nuevos retos. Ya sea para lidiar con rutinas alteradas, planificar viajes teniendo en cuenta necesidades adicionales o simplemente gestionar los cuidados diarios sin los sistemas de apoyo habituales, sabemos que esta época del año puede ser exigente.

En este boletín, seguimos compartiendo las últimas novedades del Consorcio Europeo STXBP1, desde actualizaciones de la investigación hasta próximos eventos e historias de nuestra comunidad. Esperamos que estas actualizaciones ofrezcan conexión, inspiración y un sentido de solidaridad a medida que avanzamos juntos hacia los meses de verano.

Actualización del estudio ESCO

¡Casi listo para comenzar!

En nuestro último boletín, compartimos la emocionante noticia de que se esperaba el comienzo del Estudio de Historia Natural STXBP1 en abril. Aunque el inicio oficial ha tardado un poco más de lo previsto, nos complace anunciar que Bélgica será el primer lugar en poner en marcha el estudio, al que seguirán otros países de Europa.

Tras bambalinas, se ha estado trabajando mucho cada día, desde la finalización de las aprobaciones éticas hasta la creación de sistemas y la formación, con el objetivo de garantizar el recibimiento de los participantes de forma segura y sin contratiempos. Estamos muy agradecidos por la dedicación de todos los equipos de los centros y por el apoyo continuo de las familias que esperan con entusiasmo la oportunidad de participar.

Seguiremos informándoles a medida que se abran los distintos centros. Gracias por su paciencia y entusiasmo, ¡cada vez estamos más cerca!



Consejo Asesor Científico de ESCO

Nos enorgullece anunciar la creación del Consejo Asesor Científico (SAB) del Consorcio Europeo STXBP1. Este consejo reúne a investigadores y médicos expertos de toda Europa y otros lugares para ayudar a orientar la dirección científica de ESCO. El SAB proporcionará asesoramiento independiente sobre el progreso del estudio, las prioridades de investigación y las oportunidades emergentes, garantizando que nuestro trabajo siga siendo riguroso, colaborativo y centrado en lograr un impacto significativo para las familias que viven con trastornos relacionados con el STXBP1.

Siempre puede encontrar las últimas noticias de ESCO en nuestro sitio web.



Relevo europeo para el mes de concienciación sobre el STXBP1

Este Septiembre, en honor al mes de concienciación sobre el STXBP1, nos complace lanzar la primera recaudación de fondos por relevos a escala europea: ¡el European Move to Cure Relay! Inspirados por las familias holandesas que ya están liderando la iniciativa, se invita a las familias y simpatizantes de toda Europa a organizar relevos simbólicos locales («estafettes») para concienciar y apoyar la investigación sobre el STXBP1.

Cada grupo creará su propia ruta única, ya sea a pie, en bicicleta, con cochecitos, patinetes o incluso a caballo, y grabará vídeos cortos de la «estafeta» simbólica que se pasa de un participante a otro. Estos vídeos se combinarán en una impactante película internacional que se estrenará en la Conferencia STXBP1 en Heidelberg este octubre.

Si usted o su familia desean participar, o si desea ayudar a organizar un relevo local en su país, le animamos a que se ponga en contacto con su organización familiar local o con nosotros en esco@stxbp1eu.org.

También puede encontrar páginas de donaciones y más información para cada país en:

Para conocer las últimas novedades sobre la carrera de relevo y todo lo relacionado con ESCO, síganos en las redes sociales:



Movámonos juntos, más allá de las fronteras, las comunidades y los corazones, para crear conciencia y impulsar el progreso de STXBP1.

Foco en la ciencia

Hito en la terapia genética: Capsida lanza el primer ensayo clínico para STXBP1

Capsida Biotherapeutics ha recibido la aprobación de la FDA para iniciar el primer ensayo clínico de una terapia genética dirigida específicamente a los trastornos relacionados con STXBP1. La terapia, CAP-002, tiene como objetivo restaurar la función de la proteína STXBP1 mediante la administración del tratamiento directamente en el cerebro a través de un vector IV especialmente diseñado. Esto supone un avance revolucionario en el desarrollo de tratamientos y ofrece una nueva esperanza a la comunidad STXBP1 en todo el mundo.

Aunque se trata de un hito importante para el campo, queremos aclarar que el ensayo de Capsida es una iniciativa independiente y no forma parte del estudio de historia natural ni del registro de ESCO. La investigación de ESCO sigue centrada en comprender la progresión de los trastornos relacionados con STXBP1 mediante la recopilación de datos a largo plazo, lo que sigue siendo una base fundamental para todo el desarrollo terapéutico futuro.

**Lea la actualización completa de
Capsida**



Comprender la vida familiar con STXBP1-RD

Un nuevo estudio de Brainmodel ofrece información esencial sobre la realidad cotidiana de las familias que crían a niños con STXBP1-RD. A través de entrevistas con 21 padres, la investigación captura los desafíos emocionales, físicos y logísticos del cuidado, descritos mediante cinco verbos de acción poderosos que reflejan el compromiso constante, el equilibrio de responsabilidades y la gestión de la tensión emocional. Los resultados ponen de relieve la urgente necesidad de un apoyo integral que vaya más allá del tratamiento médico e incluya terapias, recursos sociales y orientación tras el diagnóstico.

[Leer sobre el estudio de Brainmodel](#)

Avances en STXBP1 – Edición de mayo (Fundación STXBP1)

¿Busca una forma rápida y sencilla de mantenerse al día de las últimas novedades en la investigación sobre STXBP1? El blog mensual Avances en STXBP1 de la Fundación STXBP1 destaca nuevas publicaciones, descubrimientos e hitos científicos, resumidos de forma clara y accesible. Echa un vistazo a la edición de mayo para ver los avances que se han logrado durante el último mes.

[Leer Avances en STXBP1 - Mayo](#)



Conferencia Europea STXBP1 2025 en Heidelberg, Alemania

¡Planifique su estancia para la Conferencia STXBP1 en Heidelberg!

¡Estamos encantados con la entusiasta respuesta a la 2.^a Conferencia Europea STXBP1 y el Día de la Familia el sábado 11 de octubre de 2025! Para ayudar a planificar su visita, hemos reservado habitaciones en el **Heidelberg Marriott Hotel**, situado cerca del río Neckar y del lugar donde se celebrará la cumbre. La tarifa especial para grupos es:

- 149,00 € por noche en habitación individual, con desayuno incluido.
- Para reservar, llame al +49 6221 908650 e indique el código STXBP12025, o utilice este enlace de reserva para reservar en línea.

Si prefiere alojarse más cerca de la estación de tren o del centro de Heidelberg, le recomendamos los siguientes hoteles alternativos:

- **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

Más detalles, incluido el programa completo, están disponibles en stxbp1summit2025.eu.

¡Esperamos con ánsias daros la bienvenida a Heidelberg para un fin de semana de conexión, aprendizaje y comunidad!

Sitio web de la
cumbre

Cumbre familiar



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](#)

