



The European STXBP1 Consortium Newsletter Juni 2025

Välkommen

När sommaren börjar blomma runt om i Europa, välkomnar vi längre dagar, varmare väder och förväntan på semestrar och tid tillsammans med nära och kära. För många familjer innebär denna årstid en efterlängtd förändring i vardagen — men för de som tar hand om ett barn med STXBP1 kan den också medföra nya utmaningar. Oavsett om det handlar om att navigera runt ändrade rutiner, planera resor med särskilda behov i åtanke, eller helt enkelt hantera vardagen utan de vanliga stödsystemen, vet vi att denna tid på året kan vara både glädjefylld och krävande.

I detta nyhetsbrev fortsätter vi dela med oss av det senaste från European STXBP1 Consortium — från forskningsuppdateringar till kommande evenemang och berättelser från vår gemenskap. Vi hoppas att dessa uppdateringar ska erbjuda gemenskap, inspiration och en känsla av solidaritet när vi går in i sommarmånaderna tillsammans.

ESCO-studien — Uppdatering

Nästan redo att börja!

I vårt senaste nyhetsbrev delade vi de spännande nyheterna om att STXBP1 Natural History Study förväntades börja i april. Medan den officiella starten har

tagit lite längre tid än väntat, är vi glada över att meddela att Belgien kommer bli den första platsen där studien lanseras, följt av fler center runt om i Europa.

Bakom kulisserna har mycket arbete pågått dagligen — från slutförandet av etiska godkännanden till uppbyggnaden av system och utbildning — för att säkerställa att allt finns på plats för att ta emot deltagare på bästa och säkraste sätt. Vi är oerhört tacksamma för alla teamens engagemang och för familjernas tålamod när de väntar på möjligheten att få delta.

Vi kommer fortsätta hålla er uppdaterade när varje plats öppnas. Tack för ert tålamod och engagemang — vi närmar oss!



ESCO:s vetenskapliga rådgivande nämnd

Vi är stolta över att presentera bildandet av European STXBP1 Consortium Scientific Advisory Board (SAB). Nämnden samlar experter, forskare och kliniker från hela Europa (och utanför) för att vägleda ESCO:s vetenskapliga inriktning. SAB kommer ge oberoende råd kring studiernas framsteg, forskningsprioriteringar samt nya möjligheter — för att säkerställa att vårt arbete förblir rigoröst, samarbetsinriktat och inriktat på att skapa verklig skillnad för familjer som lever med STXBP1-relaterade störningar.

Du hittar alltid de senaste nyheterna från ESCO på vår webbplats.

[ESCO webbplats](#)



Europeisk stafett för STXBP1 Awareness Month

I september, för att uppmärksamma STXBP1 Awareness Month, lanserar vi den första Europa-omfattande stafettinsamlingen: The European Move to Cure Relay! Inspirerade av nederländska familjer bjuder vi in familjer och supportrar i hela Europa att anordna lokala symboliska stafetter — “estafetter” — för att öka medvetenheten och stötta STXBP1-forskningen.

Varje grupp skapar sin egen unika sträcka — till fots, med cykel, barnvagn, sparkcykel, eller till och med till häst — och filmar ett korta klipp där en symbolisk ”stafettpinne” lämnas över mellan deltagarna. Dessa videoklipp kommer sedan sättas ihop till en mäktig internationell stafettfilm som premiärvisas på STXBP1 Summit i Heidelberg i oktober.

Vill du eller din familj delta, eller vill du hjälpa till att organisera en lokal stafett i ditt land? Kontakta gärna din lokala familjeorganisation eller skriv till oss på esco@stxbp1eu.org.

Mer information samt donationssidor för respektive land hittar du här:

Move to Cure Europe 2025

Följ oss också gärna i sociala medier för de senaste uppdateringarna:



Fokus på vetenskap

Genterapi-milstolpe: Capsida lanserar den första kliniska studien för STXBP1

Capsida Biotherapeutics har fått FDA-godkännande för att inleda den första kliniska studien av en genterapi specifikt inriktad på STXBP1-relaterade störningar. Behandlingen, CAP-002, syftar till att återställa STXBP1-proteinets funktion genom att leverera behandling direkt till hjärnan med hjälp av en specialutvecklad IV-vektor. Detta markerar ett banbrytande steg framåt i utvecklingen av behandlingar — och ger förnyat hopp för STXBP1-samhället världen över.

Vi vill förtydliga att Capsida-studien är en fristående satsning och inte en del av ESCO:s Natural History Study eller register. ESCO:s forskning fortsätter att fokusera på att förstå STXBP1-relaterade störningar genom långsiktig datainsamling, vilket kommer att förbli en kritisk grund för all framtida terapeutisk utveckling.

Läs hela uppdateringen från Capsida



En ny studie från Brainmodel ger viktiga insikter i vardagen för familjer som lever med STXBP1. Genom intervjuer med 21 föräldrar fångas de känslomässiga, fysiska och praktiska utmaningarna i vardagen — beskrivna genom fem kraftfulla verb som speglar det ständiga engagemanget, balansen mellan ansvar samt den känslomässiga påfrestningen. Resultaten pekar på det akuta behovet av helhetsinriktat stöd som sträcker sig bortom medicinsk behandling, och inkluderar terapier, sociala resurser samt stöd efter diagnostillfället.

Läs Brainmodel-studien

Strides in STXBP1 – Majutgåvan (STXBP1 Foundation)

Vill du få en snabb, tydlig och lättillgänglig sammanfattning av den senaste STXBP1-forskningen? STXBP1 Foundations månatliga blogg “Strides in STXBP1” lyfter fram nya publikationer, upptäckter och vetenskapliga milstolpar. Missa inte majutgåvan för en översikt över de senaste framstegen.

Läs Strides in STXBP1 – Maj



European STXBP1 Summit 2025 i Heidelberg, Tyskland

Planera din vistelse för STXBP1 Summit i Heidelberg!

Vi är överväldigade av det varma gensvaret inför den 2:a European STXBP1 Summit och Family Day lördagen den 11 oktober 2025! För att underlätta din resa har vi reserverat rum på **Heidelberg Marriott Hotel**, vackert beläget vid floden Neckar, nära konferenslokalen. Specialpriset är:

- €149,00 per natt för enkelrum, inklusive frukost.
Bokning sker genom att ringa +49 6221 908650 och ange koden STXBP12025, eller via denna [bokningslänk](#).

Föredrar du att bo närmare Heidelbergs centralstation eller stadskärnan? Vi rekommenderar följande hotell:

- **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

Mer information, inklusive fullständigt program, hittar du på stxbp1summit2025.eu.

Vi ser fram emot att få välkomna dig i Heidelberg för en helg fylld av gemenskap, lärande och samhörighet!

Summitwebbplats

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](#)

