2. CACNA1A-DACH Newsletter

Juni 2026

Ein herzliches Servus, Grüezi und Hallo an alle,

wir hoffen, ihr habt alle ein kühles Plätzchen zum Durchatmen in diesen heißen Tagen und könnt bald in den wohlverdienten Urlaub starten – obwohl für viele von unseren Familien und Kindern Verreisen und Hitze eine besondere Herausforderung darstellen.

Hier noch ein Update vor der Sommerpause:

Rückblick 5K Run

Gemeinsam haben wir uns beim diesjährigen CACNA1A 5K Run, Walk & Roll auf den Weg gemacht – und was für ein Weg das war!

Unser Team DACH ist an drei verschiedenen Orten voller Energie und Herzblut an den Start gegangen. Dank eurer unglaublichen Unterstützung, eurer Spenden und eures unermüdlichen Einsatzes haben wir als Team sage und schreibe 13.416 $ für die CACNA1A Foundation gesammelt! Unser ursprüngliches Etappenziel von 10.000 $ haben wir damit weit hinter uns gelassen.

Oestrich-Winkel (D)



Buus (CH)



Frankfurt (D)



Insgesamt hat die Foundation weltweit stolze 138.858 $ eingenommen. Auch wenn das Gesamtziel von 150.000 $ haarscharf verpasst wurde, gibt es einen riesigen Grund zu feiern: Wir haben das Ergebnis des letzten Jahres übertroffen!
Das bedeutet noch mehr Reichweite, noch mehr Aufklärung und noch mehr wichtige finanzielle Mittel für die Forschung.





Ein riesiges DANKE an alle Läufer, Spaziergänger, Roller, Spender und Unterstützer an den drei Event-Standorten. Ihr zeigt, was Gemeinschaft bewirken kann. Jeder Schritt und jeder Cent bringt uns einer Zukunft mit besseren Therapiemöglichkeiten für CACNA1A-Betroffene näher.



Überblick

- **Nächster Familien-Zoom-Call:** am 30. Juni um 19.30 Uhr
- **Zoom-Call mit fachlichen Infos:** am 22. Juli um 19.30 Uhr mit Dr. Elisabetta Indelicato, Uniklinik Innsbruck
- **2026 Creating Connections Community Conference: 9. – 11. Juli, Houston, Texas**
  Bereits zum vierten Mal findet heuer die CACNA1A Konferenz in Amerika statt. Sie wird in hybrider Form abgehalten, es besteht also die Möglichkeit einer Online-Teilnahme; bei der Live-Übertragung können auch Fragen gestellt werden (in Zoom besteht die Möglichkeit einer Übersetzung ins Deutsche). Die Aufzeichnungen stehen den Teilnehmenden zeitnah zur Verfügung.

Der erste Kongresstag bietet vor Ort die Möglichkeit der Konsultation von Experten verschiedener Bereiche. Der Freitag liefert ein Update zu den Themen klinische Versorgung, Forschung und Genetik. Der Samstag steht dann ganz im Zeichen der betroffenen Familien mit ihren Anliegen und den Möglichkeiten sie zu unterstützen.
Nähere Informationen und Anmeldemöglichkeiten findet ihr unter:
https://www.cacna1a.org/2026-creating-connections-community-conference

Ausblick

Die Vorbereitungen für unsere nächste DACH-Konferenz im Herbst 2027 laufen ebenso wie die Vorarbeiten zur deutschsprachigen Website, nach dem Sommer können wir euch sicher schon mit genaueren Infos versorgen.

Wir wünschen euch einen erholsamen Sommer und freuen uns auf unsere virtuellen Treffen! Bei Fragen und Anliegen meldet euch jederzeit gerne bei den Ambassadoren!

Herzliche Grüße,
das CACNA1A DACH-Team

Kontakt:

Mail: info@cacna1a-dach.org

Internet: https://www.cacna1a.org/dach